



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Carla Sofia de Azevedo Ramos

A Esperança e o Sofrimento no Doente Oncológico Paliativo

Mestrado em Cuidados Paliativos
Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Aurora Gonçalves Pereira

Trabalho efetuado sob a coorientação da
Professora Maria da La Salete Rodrigues Soares

Junho de 2013

RESUMO

A doença incurável confronta a pessoa com mudanças radicais que resultam em sofrimento humano e sentimentos de desesperança. O cancro, em particular, tornou-se numa doença temível que ameaça a integridade humana, levando a pessoa a questionar-se sobre o sentido da vida. A esperança constitui uma componente essencial do cuidar, com comprovado poder terapêutico, que promove o alívio do sofrimento, a recuperação do significado e sentido da vida e ajuda a lidar com a doença e incertezas do futuro de uma forma mais eficaz. A sua importância assume especial relevo no âmbito dos cuidados paliativos, cujos objetivos residem na promoção do conforto, e no alívio do sofrimento, tendo em vista a preservação da dignidade da pessoa. Reside aqui, e nas nossas preocupações pessoais e profissionais, o interesse em desenvolver este estudo com a finalidade de conhecer como o doente oncológico paliativo vivencia a esperança e o sofrimento, e se existe relação entre estas duas dimensões numa situação de doença grave e sem perspectiva de cura, no sentido de o inspirar a reencontrar a esperança no seio do sofrimento. Desenvolvemos um estudo de natureza quantitativa, do tipo exploratório, descritivo-correlacional. Como estratégia de recolha dos dados utilizou-se o Herth Hope Index-PT (Viana, 2010), o Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença (Gameiro & McIntyre, 1997) e um questionário por nós elaborado, composto por questões sociodemográficas e clínicas. A amostra, do tipo não probabilística por conveniência, foi constituída por 70 doentes sob quimioterapia paliativa atendidos num serviço de ambulatório de uma unidade hospitalar do grande Porto. Os resultados permitem-nos perceber que os inquiridos apresentam médias de esperança elevadas e índices de sofrimento baixos, estando estes dois constructos relacionados. A dimensão de sofrimento físico apresenta os índices mais baixos, sendo que o sofrimento socio relacional apresenta os índices mais

elevados, a par da vivência de elevados índices de experiências positivas de sofrimento. Os resultados sugerem, ainda, que quanto maior a esperança menor o sofrimento experienciado. A esperança e o sofrimento estão, portanto, relacionados, sendo duas características inerentes ao Homem, que o acompanham no seu processo de viver e de morrer e condicionam o ajuste aos momentos de crise, na recuperação do significado e sentido da vida, tendo em vista a preservação da dignidade da pessoa. Estes resultados reforçam a importância que o alívio do sofrimento tem para o doente, ajudando-o a encontrar sentido e propósito na vida, mediante o planeamento de metas exequíveis e fomentando a vivência de uma esperança realista, integrando a esperança como uma atitude terapêutica. Neste sentido, é importante um maior investimento nestas áreas na prática de cuidados e na formação em enfermagem.

Palavras-chave: sofrimento; esperança; doente oncológico; quimioterapia; cuidados paliativos.

ABSTRACT

The incurable disease confronts the person with radical changes that result in human suffering and feelings of hopelessness. Cancer, in particular, has become a dreaded disease that threatens human integrity, leading one to wonder about the meaning of life. Hope is an essential component of care, with proven therapeutic power, promotes the relief of suffering, the recovery of the meaning and purpose of life and helps to deal with illness and uncertainties of the future in an effective way. Its importance becomes even more relevant in the context of palliative care, which aims to promote comfort, and relief of suffering, in order to preserve the dignity of the person. Besides here, and in our personal and professional concerns, the interest in developing this study in order to know how palliative cancer patients experience hope and suffering, and if there is a relationship between these two dimensions in a situation of severe disease without perspective of cure, to inspire them to rediscover hope in the midst of suffering. We developed a study of quantitative nature, exploratory, descriptive-correlational type. As a strategy for data collection we used the Herth Hope Index-PT (Viana, 2010), the Inventory of Subjective Experiences of Suffering in Sickness (Gameiro & McIntyre, 1997) and a questionnaire developed by us, consisting of sociodemographic and clinical questions. The sample, non-probabilistic for convenience type, consisted of 70 patients receiving palliative chemotherapy attended at an ambulatory service from a hospital unit of Oporto city. The results allow us to realize that the respondents have high averages of hope and low levels of suffering, and these two constructs are related. The dimension of physical suffering features the lowest rates, and the socio relational suffering features the highest rates, alongside the experience of high levels of positive experiences of suffering. The results also suggest that higher hope leads to less suffering experienced. Hope and suffering are, therefore related as two characteristics inherent to Human, accompanying him in the process of living and dying and

favour the adjustment to moments of crisis, in the recovery of the meaning and purpose of life, in order to preserve the dignity. These results emphasize the importance that the relief of suffering has in helping the patient to find meaning and purpose in life by planning achievable goals and enhancing the experience of a realistic hope, hope that is integrated as a therapeutic approach. Therefore, it is important more investment in these areas in the practice of care and nursing education.

Keywords: suffering, hope, cancer patient, chemotherapy, palliative care.

Junho de 2013

VIII

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho às pessoas que o tornaram possível...

Aos meus pais, Natália e Albino, pelo apoio incondicional e estímulo.

À minha irmã, Ana, pela compreensão e pelos sábios e pertinentes conselhos.

Ao Filipe pelo apoio, conselhos, sabedoria, amor e carinho, mesmo nos momentos mais difíceis....

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho seria impossível sem um grande esforço, empenho e abnegação pessoal, no entanto, também contribuíram a dedicação e esforço de muitos, a quem gostaríamos de retribuir, deixando algumas palavras de agradecimento.

A nossa gratidão e consideração, à Professora Doutora Maria Aurora Gonçalves Pereira, pela competência na orientação do trabalho, pela paciência e sábias sugestões, pela eficiência das respostas quando o tempo urgia e pelo persistente estímulo, que foi força motivadora ao longo do trabalho.

Também a nossa gratidão e profundo reconhecimento à Professora Maria de La Salete Rodrigues Soares, por aceitar “embarcar” nesta aventura e nos ajudar a levá-la a “bom porto”. Pelas sábias sugestões, apoio, orientação e incentivo.

Estendemos os agradecimentos ao Conselho de Administração Hospitalar por facultar as autorizações necessárias à realização do estudo e facilitar o seu desenvolvimento.

Às pessoas doentes, que se disponibilizaram para participar no estudo, e sem as quais não teria sido possível a realização do mesmo, o nosso obrigado.

O nosso profundo agradecimento às colegas de trabalho, em nome da enfermeira chefe Eulália Sousa pelo apoio, compreensão e estímulo.

Às amigas, em especial à Maria João Barros e Paula Pinto, obrigada pela ajuda, compreensão e carinho, e pela alegria que souberam dar-me quando o cansaço apertou.

Finalmente, um agradecimento muito especial aos nossos pais, à Ana e ao Filipe pela compreensão e apoio que demonstraram nos momentos mais difíceis, pelo suporte emocional, pelo apoio logístico e, acima de tudo, também pelos dias em que foram privados da nossa companhia e disponibilidade.

A todos vós, que fizeram parte desta caminhada, a minha profunda gratidão e reconhecimento.

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO.....	21
CAPITULO I. CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA	25
1. O DOENTE ONCOLÓGICO E OS CUIDADOS PALIATIVOS	27
1.1- Cancro: Factos e Números.....	27
1.2- Tratamento do Cancro e Quimioterapia Paliativa	29
1.3- A enfermagem e o doente oncológico: cuidado humano transacional	32
1.4- Cuidados Paliativos	38
2. ESPERANÇA.....	42
2.1- A esperança em CP.....	52
2.2 - A avaliação da esperança	56
3. SOFRIMENTO.....	57
3.1. Tipologia do Sofrimento	58
3.2. Sofrimento como Valor	61
3.3. Sofrimento na Doença e a Intervenção da Enfermagem.....	62
CAPÍTULO II. PERCURSO METODOLÓGICO	65
1. DA PROBLEMÁTICA AOS OBJETIVOS	67
2.TIPO DE ESTUDO	68
3. O CONTEXTO E OS PARTICIPANTES	68
3.1.1. Caracterização sociodemográfica da amostra	70
4. VARIÁVEIS DO ESTUDO	72
5. INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS.....	73
6. PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DOS DADOS.....	77
7. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	77
8. PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS	78
CAPÍTULO III. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	81

CONCLUSÕES.....	101
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	105
ANEXOS	117
ANEXO I. Instrumento de Recolha de Dados.....	119
ANEXO II. Autorização do uso do HHI-PT e do IESSD pelos autores.....	125
ANEXO III. Folheto de Informação para o Participante	131
ANEXO IV. Consentimento Informado.....	135
ANEXO V. Autorização Institucional do Estudo.....	139

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Padrões de resposta a eventos de transição	35
Tabela 2. Dimensões da Esperança	48
Tabela 3. Componentes da Esperança.....	49
Tabela 4. Classificação da Esperança de Sachse (2007)	49
Tabela 5. Componentes da Esperança.....	50
Tabela 6. Temas Centrais e Características Definidoras da Esperança	54
Tabela 7. Intervenções de Enfermagem Promotoras de Esperança de Querido (2005).....	55
Tabela 8. Dimensões do Processo de Cuidar	64
Tabela 9. Características Sociodemográficas	70
Tabela 10. Distribuição dos itens do IESSD, organizados por dimensões de sofrimento	76
Tabela 11. Estatísticas relativas ao IESSD (n=125) de McIntyre e Gameiro (1999)	76
Tabela 12. Tipo de Neoplasia	84
Tabela 13. Caracterização da amostra quanto ao nível de esperança (n=70)	85
Tabela 14. Comparação dos índices de Esperança em relação ao Género	86
Tabela 15. Comparação dos índices de Esperança em relação ao Grupo Etário, Estado Civil, Contexto Familiar, Crenças Espirituais/Religiosas e Tempo de Doença	86
Tabela 16. Comparação dos índices de Esperança em relação às Habilitações Literárias e à Situação Profissional.....	87
Tabela 17. Pontos de Corte na Pontuação do IESSD	90
Tabela 18. Caracterização da Amostra quanto aos Níveis de Sofrimento (n=70). 90	
Tabela 19. Comparação dos índices de Sofrimento Total e nas suas Dimensões em relação ao Género.....	92
Tabela 20. Comparação dos índices de Sofrimento Total e nas suas Dimensões em relação ao Grupo Etário	93
Tabela 21. Comparação dos índices de Sofrimento Total e nas suas Dimensões em relação ao Estado Civil.....	94
Tabela 22. Comparação dos índices de Sofrimento Total e nas suas Dimensões em relação ao Contexto Familiar	94
Tabela 23. Comparação dos índices de Sofrimento Total e nas suas Dimensões em relação às Crenças Espirituais/Religiosas.....	95

Tabela 24. Comparação dos índices de Sofrimento Total e nas suas Dimensões em relação ao Tempo de Doença.....	96
Tabela 25. Comparação dos índices de Sofrimento Total e nas suas Dimensões em relação à Situação Profissional.....	97
Tabela 26. Comparação dos índices de Sofrimento Total e nas suas Dimensões em relação às Habilitações Literárias	98
Tabela 27. Relação entre Esperança e Sofrimento	99

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Teoria de Médio Alcance de Meleis (2010)	35
Figura 2. Sofrimento Global.....	59
Figura 3. Perfil do Sofrimento.....	91

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÓNIMOS

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

EUROSTAT – Gabinete de Estatísticas da União Europeia

HHI – Herth Hope Index

HHI-PT – Escala de Esperança de Herth

ICP – International Council of Nurses

IESSD – Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença

INE – Instituto Nacional de Estatística

NANDA – North American Nursing Diagnosis Association

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos

QT – Quimioterapia

QTP – Quimioterapia Paliativa

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RORENO – Registo Oncológico da Região Norte

SPSS – Statistical Package for Social Sciences

INTRODUÇÃO

A doença, enquanto circunstância da vida humana, traz consigo muitas dúvidas e preocupações, constitui uma crise situacional da pessoa no seu ciclo de vida, que no caso particular da doença oncológica desperta, ainda, sofrimento e sentimentos de abandono e desesperança que, infelizmente, marcam muitas vezes o caminho para a morte (Barbosa, 2006).

O diagnóstico de cancro constitui uma situação de ameaça para o doente, causador de sofrimento e de insegurança face ao futuro, com implicações na sua esperança. O cancro representa uma doença temível que ameaça o sentido de integridade da pessoa, afetando-a em todas as dimensões da sua vida: física, psicológica, social e espiritual (Querido, 2005; Ribeiro, 2002; Viana, 2010).

À medida que a doença evolui o seu impacto negativo é maior. É na fase terminal da doença em que há exacerbação do sofrimento que surge o confronto com a mortalidade gerando repercussões importantes nas expectativas de vida dos doentes, modificando o conceito de esperança. Perante a fase final da doença oncológica, é frequente os doentes se interrogarem sobre a sua morte e finitude, questões geradas pela incerteza do futuro e profundamente marcadas pela esperança (Querido, 2005). É um momento único e dinâmico (Crespo, 2009) caracterizado por uma vivência multifacetada muito forte e importante, pois muitas são as questões e os sentimentos vivenciados nesta fase crítica e decisiva.

A crença de que algo de bom vai acontecer baseia-se na incerteza, que se constitui como um pré-requisito da esperança. Esta crença positiva é muitas vezes reforçada ao longo da vivência da doença, frequentemente constatamos a sua reafirmação pelo recurso a expressões da sabedoria popular que garante que “a esperança é a última a morrer”. Por outro lado, a debilidade física associada à doença prolongada, o sofrimento associado aos tratamentos (quimioterapia), a perda de papéis familiares e sociais, e o *distress* existencial podem levar o doente à perda progressiva da esperança, nas suas várias dimensões.

Segundo diversos autores, as principais fontes de sofrimento identificadas pelos doentes terminais são, precisamente, de natureza psicológica, social e existencial, talvez por persistir uma maior preocupação com a componente física, em detrimento das restantes dimensões (Neto, 2006).

Face ao exposto, o sofrimento e a esperança assumem-se como componentes essenciais do cuidar, com relevância no contexto da doença em geral e da doença terminal em particular.

A prevenção e o alívio do sofrimento nas suas múltiplas dimensões (física, psicológica, socio relacional e existencial) é um componente essencial da prática de cuidados paliativos (CP), representando o centro, a essência e o coração da prática clínica da enfermagem, constituindo-se como um imperativo ético (Wright, 2005).

Sendo a esperança um conceito multidimensional (Dufault & Martocchio, 1985; Farran, Herth, & Popovich, 1995; Sachse, 2007), tem sido considerada como um dos elementos fundamentais na vivência das pessoas em CP e é vista como um instrumento eficaz na intervenção face ao sofrimento (Duggleby, Degner, et al., 2007; Duggleby, Wright, et al., 2007; Watson, 2011).

O sofrimento é uma constante na vida das pessoas com doença oncológica, estando presente em todas as fases da trajetória do cancro, desde o diagnóstico, tratamento, remissão e recaída (Ferrell & Coyle, 2008). Os doentes vivem num mundo em que o sofrimento é companhia constante, chegando a ser agonizante e atormentador (Wright, 2005). Viver com esperança incentiva o indivíduo a ajustar-se à doença oncológica, reduz o *distress* psicológico, melhora o seu bem-estar psicossocial e espiritual e a sua qualidade de vida (McClement & Chochinov, 2008). À esperança é atribuído poder terapêutico, sendo mais forte que o otimismo, é um mecanismo de *coping* importante.

Neste contexto, consideramos importante para a melhoria da qualidade de vida do doente oncológico paliativo, conhecer o nível de esperança e sofrimento, e analisar a relação entre elas, quando vivem a experiência de quimioterapia (QT).

Estamos convictos de que esse conhecimento pode contribuir para o aperfeiçoamento das competências do enfermeiro, tendo por base a preocupação de responder às reais expectativas e necessidades dos doentes, no esforço de os “inspirar” no sentido de reencontrarem a esperança perdida no seio do seu sofrimento.

Perante o exposto pareceu-nos pertinente realizar o estudo sob a temática “*A Esperança e o Sofrimento do Doente Oncológico Paliativo*”, de modo a analisar e compreender a esperança e o sofrimento nesta população de doentes, com a finalidade de contribuir para o desenvolvimento de estratégias de intervenção favoráveis à fomentação da esperança e ao alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida, procurando responder à questão: *Qual a relação entre o sofrimento e a esperança no doente oncológico submetido a quimioterapia paliativa (QTP)?*

Centrados nesta questão e com o intuito de dar resposta ao nosso estudo, emergiram os seguintes objetivos:

- Avaliar os níveis de esperança do doente oncológico em QTP;
- Avaliar os níveis sofrimento do doente oncológico em QTP;

- Analisar a relação entre o sofrimento e a esperança do doente oncológico em QTP;

- Analisar a relação entre os níveis de esperança e sofrimento do doente oncológico em QTP e as variáveis sociodemográficas, género, grupo etário, estado civil, situação profissional, habilitações literárias, contexto familiar, crenças espirituais/religiosas e clínicas (tempo de doença oncológica).

O presente estudo, apresenta-se estruturado em quatro capítulos, sendo que no primeiro capítulo exploramos o objeto da investigação, procedendo à revisão do estado da arte e à clarificação dos conceitos centrais da área temática, no sentido de compreender o doente oncológico paliativo e a dimensão do seu sofrimento e da sua esperança, procurando autores que se tenham debruçado sobre estas questões, assim como a sua importância para a disciplina da enfermagem.

O segundo capítulo refere-se ao processo metodológico, desde o desenho de investigação e do tipo de estudo, assim como às questões de investigação e objetivos formulados. Abordamos os participantes do estudo, a amostra e sua caracterização, assim como os procedimentos e estratégias de recolha e análise dos dados. E ainda uma breve, mas fundamental, abordagem às considerações éticas neste estudo.

O terceiro capítulo é dedicado à apresentação dos resultados, sua interpretação e consequente discussão e o quarto e último capítulo refere-se às conclusões e principais contributos do estudo, assim como as suas limitações e sugestões para a prática.

CAPITULO I
CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

1. O DOENTE ONCOLÓGICO E OS CUIDADOS PALIATIVOS

A doença oncológica está revestida de mitos, crenças e representações sociais de insegurança, imprevisibilidade, vulnerabilidade e morte. É uma doença com elevado grau de complexidade e incerteza a nível da etiologia, do diagnóstico, prognóstico, evolução e tratamento.

A aplicação dos atuais meios de tratamento (cirurgia, radioterapia, quimioterapia e bioterapia) resulta na cura de dois entre cada três doentes com diagnóstico de cancro, no entanto os doentes experienciam o diagnóstico de cancro como uma das experiências mais revolucionárias e traumáticas de toda a sua vida. Independentemente do prognóstico, o doente oncológico sofre mudanças físicas (alterações da imagem corporal), psicológicas, sociais (perda de papéis) e espirituais (perda do sentido da vida) (Pereira & Lopes, 2005).

1.1- Cancro: Factos e Números

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), as doenças oncológicas e a sua mortalidade tem sentido um aumento constante, constituindo-se uma das principais causas de morte no mundo.

A *International Agency for Research on Cancer* (WHO, 2008) calculou que, em 2008 morreram 7.6 milhões de pessoas com cancro, o que corresponde a 13% do total de óbitos desse ano. Estima-se que a mortalidade do cancro continue a aumentar a nível mundial, correspondendo, em 2030, a 17 milhões de óbitos. A incidência do cancro para o mesmo período tem a mesma tendência, passando de 12,4 milhões em 2008 para 26.4 milhões em 2030.

Este aumento na incidência está relacionado com o aumento da população mundial, assim como da esperança média de vida, já tomando em consideração a ligeira diminuição da mortalidade de alguns tipos de cancro em alguns países com maiores recursos (WHO, 2008).

Em Portugal, segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE), o cancro constituiu, em 2011, a segunda causa de morte com 25 506 óbitos, dos 102 848 registados, o que corresponde a 24.8% (INE, 2012). A esperança média de vida à nascença, respeita a tendência mundial, tendo vindo a aumentar. Segundo dados da OMS em 1990 era de 74 anos, passando para 79,66 anos em 2009, segundo dados do INE referentes a 2011.

A pessoa com cancro sente que está a ser atacada e invadida por uma doença que pode estar em qualquer local do seu organismo, tudo o que sente pode ter um significado desesperante (D. Longo, 2012).

Todos os cancros começam na célula, a unidade básica da vida. O cancro é uma exceção à interação harmoniosa entre as células e os órgãos. Muitas doenças derivam de falhas no desempenho de funções celulares especializadas, no entanto o cancro leva esta disfunção ao extremo. Não existe apenas uma falha na célula cancerígena para desempenhar a sua função especializada, mas age também atacando-se a si mesma, competindo para sobreviver, usando a sua mutabilidade e a seleção natural para procurar vantagem sobre as células normais, numa recapitulação da evolução a nível celular (Morin, Trent, Collins, & Vogelstein, 2012). Como consequência do comportamento traidor das células cancerígenas, o doente sente-se traído pelo seu próprio corpo, sente que não é um órgão ou local que está doente, mas todo ele é a doença.

O cancro é caracterizado pelo crescimento celular desregulado, invasão dos tecidos adjacentes e metastização. Uma neoplasia é benigna quando cresce de forma desregulada sem invasão tecidular. A presença de ambos os atributos é característica das neoplasias malignas. A designação do tipo de cancro tem por base a sua origem: os derivados de células epiteliais são chamados carcinomas, derivados do tecido conjuntivo são denominados sarcomas, derivados de tecido hematopoiético são denominados leucemias ou linfomas (Longo, 2012).

A vasta maioria dos cancros humanos surge na consequência de múltiplas anomalias genéticas, cada uma das quais contribui para a perda de controlo da proliferação e diferenciação celular e a aquisição de capacidades como sejam a invasão tecidular e a angiogénese. Estas propriedades não estão presentes nas células normais adultas, das quais o cancro deriva. De facto, as células normais têm uma série de mecanismos de controlo que, no cancro, são alvo de alterações genéticas específicas (DeVita, Hellman, & Rosenberg, 2008).

A maioria das neoplasias passa uma série de etapas fenotípicas progressivamente mais anómalas: de hiperplasia, para adenoma, para displasia, para carcinoma *in situ*, para cancro invasivo (Longo, 2012).

A vulnerabilidade instalada em relação ao cancro encontra fundamento, continuando a ser entendido como uma doença fatal, ameaçadora da vida do indivíduo, que atenta contra a integridade física, símbolo de uma deterioração significativa da qualidade de vida, quer pela sua gravidade, mas também porque o processo terapêutico passa muitas vezes por procedimentos com repercussões na autoimagem, autoestima, estilos de vida e bem-estar físico (Ribeiro, 2002).

O tratamento agride não só por ser responsável por uma iatrogenia importante mas também pelo facto de não poder garantir a cura. A terminologia usada em oncologia não fala de cura mas antes de remissão, o que pressupõe que o potencial evolutivo nunca pode ser extinto (Queiroz, 2010).

Desta forma e segundo Pereira & Lopes (2005), devemos oferecer ao doente oncológico uma explicação sobre a sua situação clínica, sobre os procedimentos médicos, envolvendo-o no seu processo e controlo, visto a satisfação destas necessidades ser fundamental para ajudar o doente a estabelecer uma relação de confiança, diminuindo o medo, a frustração, o isolamento e o desespero.

O objetivo no tratamento da doença oncológica é primeiramente erradicar a doença. Em regra, do ponto de vista clínico, a presença de metástases significa, na maioria das situações, que a doença não é curável, sendo que a probabilidade de morte é muito alta (Costa, 2004). Neste caso o objetivo desloca-se para o cuidado paliativo, tendo por meta o controlo da evolução da doença durante o maior tempo possível, em simultâneo com a melhor preservação possível da qualidade de vida, que está ameaçada pela própria doença e também pelos efeitos adversos dos tratamentos (Costa, 2004; Longo & Harrison, 2012).

1.2- Tratamento do Cancro e Quimioterapia Paliativa

Os tratamentos da doença oncológica encontram-se divididos em quatro modalidades: Cirurgia; Radioterapia; Quimioterapia (incluindo hormonoterapia e terapias moleculares alvo) e Bioterapia (incluindo a imunoterapia e a terapia genética). Um dos desafios do tratamento do cancro consiste no uso das diversas modalidades de tratamento sozinhas ou combinadas no sentido de maximizar as oportunidades de benefício do doente (DeVita, et al., 2008).

Seguidamente, e de acordo com a temática do presente estudo, daremos maior enfoque à modalidade quimioterapia (QT).

A QT é usada para o cancro clinicamente ativo. Esta modalidade de tratamento utiliza compostos químicos, chamados citostáticos ou citotóxicos, no tratamento de doenças causadas por agentes biológicos. Quando aplicada ao cancro, a QT é chamada de antineoplásica. É um tratamento sistémico que tem como objetivo principal, prevenir a multiplicação de células neoplásicas, a invasão de tecidos subjacentes ou o desenvolvimento de metástases (Longo & Harrison, 2012).

A QT pode ser feita com a aplicação de um ou mais citostáticos. O uso de drogas isoladas (monoterapia) mostrou-se ineficaz em induzir respostas completas ou parciais significativas, na maioria dos tumores, sendo atualmente de uso muito restrito. A poliquimioterapia é de eficácia comprovada e tem como objetivos atingir populações celulares em diferentes fases do ciclo celular, utilizar a ação sinérgica das drogas, diminuir o desenvolvimento de resistência às drogas e promover maior resposta por dose administrada. A sua eficácia é avaliada em termos de “critérios de resposta”, objetivados

através de alterações do tamanho do tumor, locais de metastização e marcadores serológicos de atividade tumoral (DeVita, et al., 2008; Sausville & Longo, 2012).

Dependendo do tipo e estadio da doença oncológica, a QT pode ser utilizada em combinação com a cirurgia e a radioterapia. De acordo com a sua finalidade, a QT é classificada em:

- Adjuvante - quando se segue à cirurgia, tendo o objetivo de esterilizar células residuais locais ou circulantes, diminuindo a incidência de metástases à distância.
- Neoadjuvante - indicada para se obter a redução parcial do tumor, visando uma complementação terapêutica com a cirurgia e/ou radioterapia.
- Paliativa - não tem finalidade curativa. Usada com a finalidade de melhorar os sintomas adversos, direta ou indiretamente relacionados com a doença incurável. Pode ser utilizada em conjunto com outra terapêutica antineoplásica, se contribuir para a diminuição da morbidade, sem no entanto implicar possibilidade de cura.

A QT paliativa (QTP) é um conceito com vários significados. Na generalidade, refere-se à utilização de fármacos antineoplásicos no tratamento da uma doença oncológica incurável e progressiva, quando há disseminação da doença (Sausville & Longo, 2012).

Anteriormente considerado um tratamento curativo, a QT pode ser uma estratégia utilizada no contexto dos CP, pela sua importância no alívio de sintomas secundários à doença avançada, e no sentido da manutenção da qualidade de vida (Kim, Fall, & Wang, 2005).

Os mesmos autores realçam o facto de a maioria das doenças metastáticas em adultos não serem curáveis com a administração de terapêutica citotóxica, e também apenas uma pequena percentagem da QT adjuvante consegue uma resposta completa, o que torna a QTP uma estratégia cada vez mais utilizada, fazendo parte do quotidiano do médico oncologista (Longo & Harrison, 2012). Este tipo de opção terapêutica, anteriormente não utilizada se desprovida de efeito curativo, resposta tumoral, ou aumento da sobrevivência sem doença, está atualmente a ser considerada na perspetiva de alívio de sintomas específicos, promoção do bem-estar psicossocial e melhoria da qualidade de vida, desde que os efeitos secundários não comprometam significativamente a qualidade de vida (Emanuel, 2012).

No entanto, a maioria dos agentes antineoplásicos não possui especificidade, isto é, não destrói seletiva e exclusivamente, as células tumorais, sendo por isso, tóxicos para os tecidos saudáveis. Neste contexto o desafio recai em encontrar o equilíbrio entre o benefício e o prejuízo, pelos efeitos adversos e complicações secundárias ao tratamento. Importa então adequar o tipo de tratamentos (fármacos, doses e vias de administração) à

pessoa doente, de modo a que o impacto negativo dos efeitos adversos da QT seja o menor possível (DeVita, et al., 2008; Sausville & Longo, 2012).

De entre os efeitos adversos mais comuns, e de acordo com vários autores salientam-se, entre outros:

- Toxicidade hematológica, manifestada por mielodepressão, que tem como consequência a leucopenia/ neutropenia, anemia e trombocitopenia. Responsáveis pela fadiga, palidez, taquicardia, taquipneia, aparecimento de equimoses e petéquias, hemorragia, febre e possíveis infeções;

- Toxicidade gastrointestinal:

- Náuseas e vômitos;

- Mucosite/ estomatite, sintomas que podem ir desde a queixa de maior sensibilidade aos alimentos ácidos ou muito quentes /muito frios, até ao compromisso da ingestão de alimentos sólidos e líquidos, da comunicação oral, higiene oral e auto-imagem;

- Anorexia, variando de intensidade, de grande impacto na pessoa e família, e sobre o estado nutricional, sendo que este interfere na resposta ao tratamento e no prognóstico;

- Diarreia/ obstipação, interferem na intensidade dos outros sintomas, normalmente associados a uma sensação de desconforto, anorexia, náuseas e vômitos e a desequilíbrios hidroeletrólíticos;

- Toxicidade dermatológica, cujo sintoma que assume principal relevância é a alopecia, que podendo ser total ou parcial, ocorre duas a três semanas após a administração de alguns fármacos, tem grandes implicações na autoimagem e na autoestima;

A estes sintomas físicos há que considerar o seu impacto psicológico na pessoa e família. Acrescidos à permanente exposição ao stress e insegurança provocada pela evolução da doença.

Os efeitos associados à QTP provocam na pessoa alterações da autoimagem e do autoconceito, muitas vezes associadas ao dilema entre o esforço e o sofrimento a que obrigam versus o benefício que dela possa advir, para além de constituir para a pessoa doente uma fonte de apreensão pelos efeitos e riscos que a administração envolve (Querido, 2005). Noutra perspetiva, Costa (2004) afirma que, para os doentes, o tratamento não representa apenas um gesto técnico, mas sim, o único sinal de esperança, sendo que esta “não tem preço”.

O cancro constitui uma séria ameaça à esperança, pelo elevado grau de incerteza em relação à evolução da doença e aos efeitos dos tratamentos, bem como as representações sociais a ela associadas. Remetem a pessoa para uma perspetiva de

sofrimento, que tem um profundo impacto na sua vivência pessoal, familiar e social (Costa, 2004; Rustoen & Hanestad, 1998).

Na vivência da doença oncológica realça-se o papel da atitude positiva e “vontade de viver” alicerçados na esperança, como potenciadores da qualidade de vida durante a fase de tratamentos. Apesar de não existir evidência científica no sentido de associar o poder da mente ao aumento da sobrevivência dos doentes com cancro (Querido, 2005), esta assume relevância no sentido de proporcionar uma vivência mais intensa, dentro dos constrangimentos impostos pela doença.

Apesar de, à luz do conhecimento científico atual, o diagnóstico de cancro não representar uma sentença de morte, o medo, a negação, e as metáforas associadas ao cancro são fatores que condicionam a adaptação da pessoa à doença: interferem na esperança e na qualidade de vida das pessoas doentes (Querido, 2005).

Em relação ao cuidar na sala de tratamentos de QT, no seu estudo Mendes e Eustáquio (1999, como citado por Querido, 2005) concluem que as pessoas doentes acham, pensam (e esperam) que o enfermeiro deve ser capaz de utilizar um saber científico nas ações que pratica, ao qual junta a reflexão, a experiência e as habilidades técnicas. Os mesmos autores referem ainda que os sujeitos do estudo dão grande valor à atitude de disponibilidade dos enfermeiros, e apreciam os seus conhecimentos na área psicossocial, numa primeira fase para aprender a viver com a doença, e no período terminal, a aceitar o seu fim.

1.3- A enfermagem e o doente oncológico: cuidado humano transacional

Cuidar é indispensável à vida, constitui uma função primordial inerente à sobrevivência de todo o ser vivo (Collière, 1999), estando profundamente enraizada na enfermagem, embarca atitude e transformação, pois o cuidado é muito mais que uma ação, estando revestido de múltiplos significados, sugere uma atitude de ajuda, compaixão e solidariedade, no sentido de promover o conforto (Cerqueira, 2010).

No contexto de CP a enfermagem é percebida, não como um meio para obter a cura, mas como um cuidar em si próprio, sustentado numa perspetiva humanista (Watson, 2011) que poderá dar resposta ao sofrimento existente no final de vida, no sentido da preservação e respeito da dignidade humana, tal como perspetivada pelo doente (Martins, 2007).

Segundo o Código Deontológico dos Enfermeiros (OE, 2010), o enfermeiro “no respeito do direito da pessoa à vida durante todo o ciclo vital, assume o dever de participar nos esforços profissionais para valorizar a vida e promover a qualidade de vida” (artigo 82) e “respeitar o doente terminal” (artigo 87).

A complexidade das dimensões que envolvem a condição de saúde do doente oncológico não se resolve com uma simples abordagem dos tratamentos a que vai ser submetido, os cuidados de enfermagem nesta área implicam, mais investigação e formação, que garantam o desenvolvimento de competências dos profissionais. O processo de mudança, de integração e aceitação da nova condição é demorado e requer uma atenção particular, promotora, no doente, de sentimentos, conhecimentos e capacidades para lidar com a sua condição (M. Pinto, 2009).

Segundo Queiroz (2010), ter cancro pode ser uma experiência que resulta na integração de uma nova identidade, talvez permanente. Esta identidade é caracterizada por uma preocupação contínua com a própria morte e com um sentimento muito forte de vulnerabilidade. Segundo este autor o diagnóstico pode desencadear sintomas de angústia e depressão e comportamentos que oscilam entre a inquietude infundada, face ao menor contratempo, e o desleixo, que pode conduzir à denegação da doença. Há uma reconstrução da própria identidade, que se vai projetar para além da vida do doente, inclusivamente no seu desempenho a nível social (Zebrack, 2000).

A doença oncológica incurável representa uma situação particular de saúde, de grande instabilidade como outras fases de transição do ciclo de vida, mas com a singularidade de se reportar ao fim da vida (Sapeta & Lopes, 2007). No seio da equipa de saúde, é o enfermeiro quem mais de perto e durante mais tempo lida com o sofrimento do doente (Morse, 2000), estando, portanto, em melhores condições para acompanhar este ser humano a viver esta transição (Meleis, 2007).

Naturalmente esta abordagem requer crescentes responsabilidades, uma maior implicação pessoal, com melhor preparação técnica e aquisição de um corpo de conhecimentos, de habilidades e competências pessoais e profissionais que a complexidade e delicadeza da situação exige (M. Pereira, 2008).

O enfermeiro interage com o ser humano, o qual faz parte de um contexto sociocultural, numa condição de saúde/doença e vive, de alguma maneira, uma transição real ou por antecipação, esta interação organiza-se em torno de uma intenção no sentido de promover, restaurar ou facilitar a saúde (Meleis, 2007), sendo nesta perspetiva que o conceito de transição surge como central para a enfermagem.

A referência às transições na literatura da Enfermagem remonta já a 1986 (C. Pereira, 2010). Assim, as transições pertencem ao domínio da disciplina de Enfermagem quando se relacionam com a saúde e a doença ou quando as suas respostas são manifestadas por comportamentos relacionados com a saúde (Meleis, 2007).

A literatura refere, frequentemente, o termo transição para descrever o processo psicológico que envolve a adaptação à mudança face a alterações nas circunstâncias

sociais, de saúde e eventos perturbadores (Bridges & Bridges, 2009; Magalhães, 2011). A definição mais comum de transição é de Meleis (2010):

A passagem de uma fase da vida, condição, ou *status* para outra (...) refere-se tanto ao processo como aos resultados da complexa interação entre pessoa e ambiente. Pode envolver mais do que uma pessoa e está inserido num determinado contexto e situação. As características da transição incluem o processo, a percepção da alteração e os padrões de resposta (pg.52-54).

Algumas teóricas da enfermagem como Peplau, Travelbee, Roy, Rogers, Newman e Orem, enfocam, respetivamente, o crescimento e desenvolvimento pessoal, o encontro de significado à experiência da doença, a adaptação, a organização unitária emergente da pessoa, a movimentação do ser humano em contínua e permanente mudança, modificações na capacidade de autocuidado e fornecem estratégias de cuidado objetivando à manutenção da saúde ou metas de promoção à saúde, com vista a esses eventos (Zagonel, 1999).

A prática de enfermagem humanizada, científica e holística exige conhecimento e respeito pelo crescimento e desenvolvimento da pessoa ao longo do seu ciclo vital. Reconhecer que a adaptação a eventos importantes da vida, como a mudança no estado de saúde e de bem-estar para uma doença grave, é compreender que a instabilidade transicional é desencadeada por mudanças que resultam no pressuposto de novos papéis e novas relações conduzindo a novas auto-concepções (Meleis, 2010; Mercer, 1988 como citado em Zagonel, 1999).

O conceito de transição aparece definido, por diversos autores, a partir de duas perspectivas teóricas. A primeira corresponde a uma perspectiva **normativa**, diz respeito às transições relacionadas com o ciclo de vida da pessoa, dizendo respeito a eventos marcantes no seu ciclo de desenvolvimento, como o casamento ou nascimento de um filho. Numa perspectiva **idiossincrática**, refere-se a eventos de vida de natureza singular, que produzem desequilíbrio entre dois períodos estáveis, como é o exemplo da hospitalização e de uma doença grave (Imer-Black, 1995 como citado em Magalhães, 2011; Murphy, 1990 como citado em Zagonel, 1999; Meleis, 2010; Pereira, 2010).

A duração e a intensidade da influência transicional variam ao longo do tempo, assim como o significado atribuído. O seu princípio e fim não ocorrem simultaneamente, existindo uma sensação de movimento, desenvolvimento e fluxo associado (Meleis, 2010; Pereira, 2010). Sendo a transição movimento e adaptação para a mudança, este processo requer que a pessoa se desligue dos comportamentos e identidades antigos (Kralik, Visentin & Loon, 2006 como citado em Magalhães, 2011), ultrapasse os momentos de instabilidade, no sentido de alcançar o equilíbrio perdido e se adapte às novas circunstâncias (Zagonel, 1999). É um processo acompanhado de várias emoções,

muitas das quais relacionadas com as dificuldades encontradas, denominadas de padrões de resposta, esquematizados na tabela 1. Chik considera que a transição é essencialmente positiva, na medida em que a pessoa, ao vivenciá-la, alcança uma maior maturidade e estabilidade (Meleis, 2010).

Tabela 1. Padrões de resposta a eventos de transição

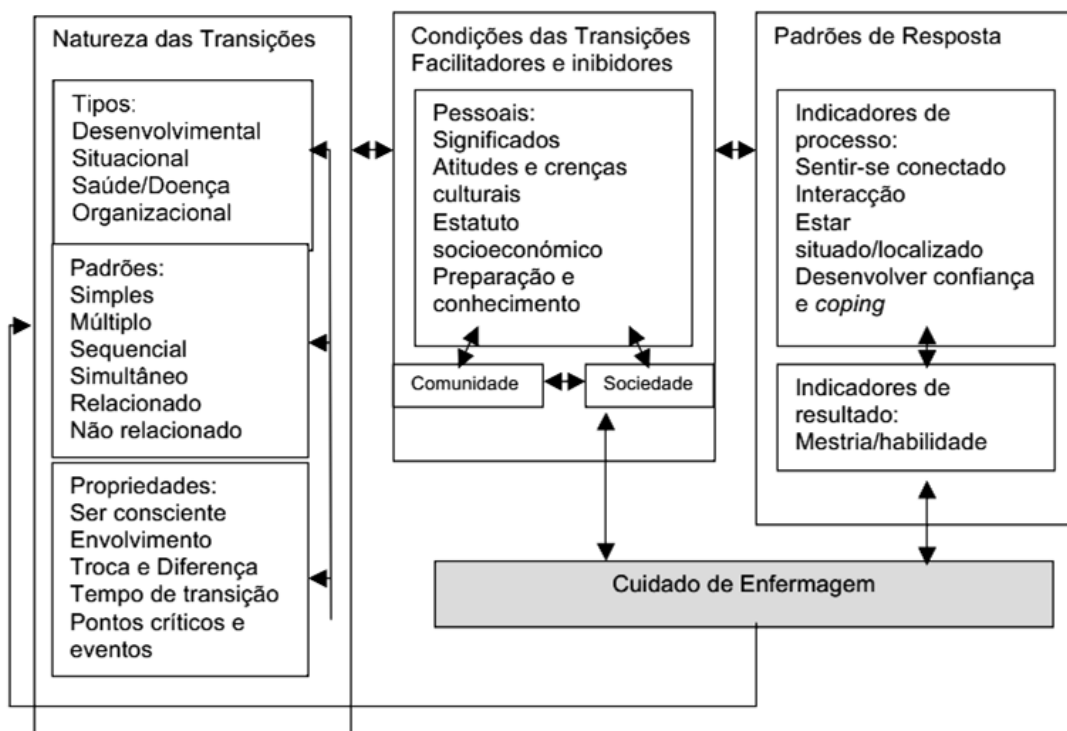
Desorientação	Mudanças no autoconceito
Angústia	Mudanças no papel que desempenha
Irritabilidade	Mudanças na auto-estima
Ansiedade	Depressão

Adaptado de Meleis (2010)

Algumas das possíveis dimensões que podem descrever as transições são a duração, magnitude, reversibilidade, efeito, meta e limites bem definidos. O conhecimento dos padrões e dimensões das transições pode ser útil para a Enfermagem, como ponto de partida para o desenvolvimento de um instrumento que permita criar um perfil de como os indivíduos percebem as transições (Meleis, 2010).

Segundo a mesma autora, a *Teoria das Transições* compreende a natureza (tipo, padrões e propriedades), as condições e padrões de resposta (indicadores de processo e de resultados) da transição, os quais, segundo a autora, guiam o cuidado de enfermagem, que se encontra representada na Figura 1.

Figura 1. Teoria de Médio Alcance de Meleis (2010)



Esta autora identifica quatro categorias maior de transições, nas quais os enfermeiros tendem a estar envolvidos. Nomeadamente, as desenvolvimentais, as situacionais, as de saúde e doença e as organizacionais.

Quanto às transições desenvolvimentais, o foco da enfermagem recai sobre a parentalidade, a adolescência e a menopausa, sendo que o trabalho desenvolvido a este nível, centra-se quase exclusivamente na perspectiva individual.

As transições situacionais correspondem a situações ao nível dos programas educacionais e a nível profissional. Um dos exemplos muito citado é a transição do foco da prática, de centrada no cuidado aos doentes, para cargos administrativos /chefias. Outros autores centram-se mais nas transições que ocorrem em determinadas situações familiares, por exemplo a saída de um dos membros da família para um lar, ou emigração (Meleis, 2010).

As transições de saúde-doença têm sido muito estudadas, nomeadamente o seu impacto ao nível individual e familiar. Segundo a autora, estas incluem situações onde ocorrem mudanças repentinas de papéis que resultam da mudança de bem-estar para um estado de doença, incorporando as mudanças repentinas e graduais de papéis de saúde para doenças crónica, mudanças de papéis de doença para saúde, mudanças de paradigma assistencial (de internamento para ambulatório e/ou reabilitação), transição de hospitais psiquiátricos para a comunidade entre outros.

As organizações também podem experimentar transições que afetam as vidas das pessoas que ali trabalham assim como as dos seus clientes. Estas representam transições no ambiente e podem ter sido precipitadas por mudanças sociais, políticas, económicas ou mudanças na estrutura ou dinâmica intra-organizacional. Como por exemplo a mudança da liderança da organização, a adoção de novas políticas, procedimentos e práticas, assim como uma reorganização social com a introdução de novos programas.

Na disciplina da enfermagem, têm sido descritas transições ao nível do ensino da enfermagem, quer no conteúdo curricular quer nos processos de pensamento e métodos de pesquisa. Allen (1986, como citado em Meleis, 2010) defende que a própria história de enfermagem é um exemplo de transição.

Convém referir que as transições podem não ser exclusivas, são um processo complexo e multifatorial, no qual múltiplas transições podem ocorrer simultaneamente durante um período de tempo, em que fatores pessoais e ambientais, como sentimentos, expectativas, nível de conhecimento e capacidade, nível de planeamento e bem-estar físico e emocional, podem afetar este processo (Meleis, 2010).

Apesar da diversidade das transições, existem propriedades universais que podem ser comuns. Uma destas propriedades reside no facto de as transições serem processos

que ocorrem através do tempo, envolvem desenvolvimento, fluxo, ou movimento de um estado para outro. Outra propriedade é encontrada na natureza da mudança que ocorre nas transições. Por exemplo a nível individual e familiar há mudanças na identidade, papéis, relacionamentos, habilidades e padrões de comportamento. A nível organizacional ocorrem alterações na estrutura, função ou dinâmica. Estas propriedades ajudam a distinguir as transições das mudanças não transicionais, tendo por exemplo a doença aguda limitada, que, ao contrário da doença crónica e prolongada, não é considerada uma transição.

Compreender as propriedades e condições inerentes a um processo de transição conduz ao desenvolvimento de um conjunto de intervenções de Enfermagem que são congruentes com as experiências únicas dos doentes, tendo em vista a promoção de respostas saudáveis à transição. Foram identificados três tipos de indicadores de transições saudáveis que aparecem como relevantes em todos os tipos de transição: sentido subjetivo de bem-estar, domínio de novos comportamentos, e bem-estar nas relações interpessoais (Meleis, 2010).

É da reflexão sobre estes aspetos que surge o cuidado transaccional em enfermagem, voltado para uma maior sensibilização, consciencialização e humanização dos cuidados. Assim, as intervenções dos enfermeiros deveriam ser planeadas tendo em linha de conta as transições, considerando o tempo, o padrão, o tipo de transição e o tempo da intervenção.

Sendo a doença oncológica incurável uma situação de crise, que constitui uma condição stressora, vai exigir esforço de confronto, uma resposta do doente e família para enfrentar esta situação ameaçadora, o que pode exigir a adoção de mecanismos de *coping* (M. Pereira, 2008).

Segundo Zagonel (1999), a Enfermagem ao realizar o cuidado baseado num modelo de transição, está a contribuir para o aumento das possibilidades de ajuda à pessoa, não se limitando aos aspetos de doença ou cura. O mais importante no papel do enfermeiro é fornecer suporte à pessoa em transição, auxiliando-a e protegendo-a, para que mantenha o seu equilíbrio e proteja a sua saúde no futuro, criando e favorecendo condições para uma transição saudável.

Assim, os enfermeiros que promovam o cuidado transaccional, estão a valorizar a pessoa, uma vez que esta é o sujeito da ação de cuidados, não se limitando a funções, papéis ou tarefas. O cuidado está sempre relacionado, de alguma forma, com cada estágio de desenvolvimento humano, favorecendo a maturidade e o crescimento, com vista a um maior equilíbrio e estabilidade.

O cuidado transaccional surge, então, da compreensão do doente como ser holístico, em permanente interação com o meio envolvente, facilitando o cuidado

individualizado a cada situação, com foco de atenção na mudança, considerando que as transições estão presentes em todos os momentos da vida das pessoas.

1.4- Cuidados Paliativos

O cuidado aos doentes e moribundos surge aquando da sedentarização dos seres humanos, cerca de 9000 a.C., com a fixação e estabelecimento de uma vida doméstica permitindo a presença junto da cabeceira dos que morrem, ações com elevado simbolismo mágico de despedida e partida para outro mundo.

Com o nascimento da Medicina Hipocrática na Grécia (460-345 a.C.) os cuidados focam-se na cura, Hipócrates aconselha os médicos a não esgotarem a sua arte junto dos moribundos e não tentarem vencer um mal incurável (SFAP, 2000).

Durante a Idade Média a morte era um fenómeno comum que causava uma dor tolerável, estar junto do moribundo era considerado um ato profundamente religioso encontrando-se altamente ritualizado. Desenvolve-se um crescente interesse pelo cadáver, a dissecação é prática generalizada, alimentando com novos conhecimentos os anatomo-fisiologistas, então em ascensão.

Na primeira metade do século XX, surge a chamada Medicina Moderna. Ocorre uma busca desenfreada do conhecimento, já não é hora de acompanhar os moribundos, mas de prolongar a vida, incluindo a dos que já estão a morrer. Surge um deslumbramento pela “medicina de ponta, elemento solene de um ritual que celebra e consolida o mito segundo o qual a medicina trava uma luta heroica contra a morte” (Illich como citado em SFAP, 2000). Como resultado, o fenómeno da cura foi-se impondo no contexto da maioria das doenças, dá-se uma transformação revolucionária da morte, que deixa de ser parte constituinte da vida e do ciclo pessoal, e passa a ser ocultada do dia-a-dia, tratada com aparente indiferença.

Aparece então o “hospitalocentrismo (...) em que as questões relativas à saúde passaram a gravitar ao redor de ilhas de excelência tecnológica (...) que também serviram o papel social de isolar pessoas em situações que perturbam o convívio social, como os portadores (...) de doenças fatais em fase avançada” (Caponero, 2006).

Os progressos científicos alcançados impuseram um aumento da longevidade, originado um novo fenómeno: o surgir das doenças crónicas, que não tendo cura, também não provocam a morte a curto prazo, desencadeando um processo de doença progressiva e prolongada. Estudos recentes estimam que, nos países mais desenvolvidos, cerca de 70% de todas as mortes são precedidas de uma doença crónica e prolongada (Longo & Harrison, 2012).

A perversão do sentido do cuidar que leva à busca desenfreada pela cura, aliado a fatores sociais, como sejam, a alteração dos padrões familiares, o aumento súbito da

esperança média de vida, a industrialização, a melhoria das condições de vida e a entrada da mulher no mercado de trabalho, traduz-se numa inexistência de cuidadores no seio familiar, deslocando a assistência, por períodos prolongados, para o hospital ultra moderno e tecnológico, que não se encontra vocacionado para responder às necessidades específicas destes doentes.

Surgiu a “despersonalização dos cuidados de saúde prestados aos doentes crónicos e incuráveis” (Capelas & Neto, 2006) criando as condições para o desenvolvimento do movimento moderno dos CP iniciado em Inglaterra por Cicely Saunders, quando, em 1967, inaugura o St. Christopher’s Hospice em Londres. Esta instituição, pioneira do movimento, teve o mérito de chamar a atenção para o sofrimento dos doentes incuráveis, para a falta de respostas por parte dos serviços de saúde e para a especificidade dos cuidados que teriam que ser dispensados a esta população, dando verdadeiro incremento aos CP, introduzindo de forma definitiva a exigência do uso dos mais modernos recursos que a medicina possui, na assistência e cuidado ao moribundo.

No período de um século perdeu-se o humanismo com o surgir da medicina moderna, dando-se a sua redescoberta com o impulsionar dos CP e o surgir do movimento “hospice” no mundo, primeiro no Reino Unido, seguido do Canadá e EUA e mais recentemente no resto da Europa.

A OMS, em 2002, destaca os CP como uma prioridade na política de saúde, definindo-os como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença grave e incurável, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos e resolução de questões psicossociais e espirituais. São cuidados de saúde ativos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo (APCP, 2006b), pretendem ser modestamente invasivos e agressivos sem resvalarem para a eutanásia ou obstinação terapêutica (Twycross, 2001).

Com base na definição da OMS, adaptada em Portugal pelo Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), os CP centram-se na dignidade da pessoa ainda que doente e limitada, afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, não pretendendo apressar ou adiar a morte. Têm como objetivo o bem-estar e a qualidade de vida do doente, disponibilizando toda a ciência que vá ao encontro dessa finalidade, promovem uma abordagem global e holística do sofrimento em função do binómio doente-família e uma prestação de cuidados verdadeiramente interdisciplinar que se prolonga pelo período de luto. São oferecidos cuidados com base nas necessidades e não apenas no diagnóstico ou no prognóstico, pelo que podem ser introduzidos nas fases mais precoces das doenças, aquando de sofrimento intenso. Imprimem o sentido da esperança, pois quando pouco há já a esperar, continua a ser realista ter esperança de

não morrer sozinho e de ter uma morte serena (Twycross, 2001). Pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que se devem integrar no sistema de saúde, não devendo existir à sua margem.

A filosofia dos CP tem-se desenvolvido progressivamente e é hoje perspetivada como um direito humano, nomeadamente na comunidade europeia (EURAG, 2004), onde, apesar de devidamente regulamentado nos deparamos com grandes assimetrias na sua acessibilidade.

A introdução de CP em Portugal não se deve a iniciativas governamentais estruturadas, mas à ousadia de alguns pioneiros preocupados com o tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada, e ainda pela necessidade de ser garantida a continuidade dos cuidados dos doentes nas fases mais avançadas das doenças incuráveis e irreversíveis (Marques et al., 2009).

A primeira iniciativa surge em 1992, com a criação da Unidade de Tratamento da Dor Crónica no Hospital Distrital do Fundão, posteriormente designado Serviço de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar da Cova da Beira. No Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil do Porto surge em 1996, a Unidade de Cuidados Continuados sediada num edifício contíguo à instituição, cedido pela Liga Portuguesa Contra o Cancro - Núcleo Regional Norte. Em Novembro de 1997 iniciam a sua atividade a Equipa de Cuidados Continuados domiciliários do Centro de Saúde de Odivelas, disponível a todos os residentes inscritos na área de influência do Centro de Saúde de Odivelas.

Na resposta ao crescente movimento pró CP surge a Associação Nacional de CP em 21 de Julho de 1995, atualmente denominada Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), grande impulsionadora do movimento em Portugal, e que tem como finalidade “dinamizar as diferentes vertentes ligadas à melhoria dos CP e à promoção e desenvolvimento do estudo, investigação e ensino dos cuidados paliativos” (APCP, 2006a).

O vazio legal, então existente, começa a ser preenchido com a publicação do Decreto-Lei 281/2003 de 8 de Novembro que estabelece as diretivas da Rede Nacional de Cuidados Continuados. No entanto, e apesar de oferecer alguma resposta a doentes carentes de cuidados de média e longa duração, não está prevista a prestação diferenciada de CP. Daqui surge o reconhecimento de que estes necessitam de organização própria e abordagem específica, prestados por equipas técnicas preparadas para o efeito. O Plano Nacional de Saúde 2004-2010 identifica estes cuidados como uma área prioritária de intervenção, tornando-se então necessário colmatar esta carência. Em 13 de Julho de 2004 é publicado o PNCP através de uma Norma da Direção Geral de Saúde no sentido de formalizar os cuidados que já eram pontualmente prestados.

Pelo Decreto-Lei 101/ 2006 de 6 de Junho é criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) numa parceria entre os Ministérios da Saúde e do Trabalho e Segurança Social com o objetivo de promover a continuidade dos cuidados através de um modelo de intervenção e articulação da Saúde e da Segurança Social. A RNCCI constitui uma resposta organizada à necessidade de cuidar e apoiar ativamente doentes na fase final da sua vida.

A RNCCI é implementada de forma progressiva, sendo que, durante o primeiro ano de vigência se concretiza através de experiências piloto. O Despacho nº 17516/ 2006 define a implementação territorial destas experiências. Desde a sua criação e implementação, tem evoluído lentamente mas de forma positiva, a sua aplicação encontra-se generalizada no território nacional e em permanente crescimento. O Despacho n.º 3730/2011 de 25 de Fevereiro, define as unidades que integram atualmente a rede.

Os fundamentos que viabilizam a prestação de CP e que definem os pilares da sua aplicabilidade são o controlo sintomático, a comunicação adequada, o apoio à família e trabalho em equipa (Portugal, 2004; Twycross, 2001). Todas estas vertentes assumem igual importância, na medida em que é impraticável a prestação de CP de qualidade, se alguma delas for negligenciada (Neto, 2006).

Os CP têm por objetivo máximo garantir a melhor qualidade de vida tanto para a pessoa em fim de vida como para seus familiares, ou seja, impõem a qualidade do viver, em oposição a uma quantidade do viver às custas de sofrimento, procuram dar suporte familiar, no decurso da doença e no processo de luto (Cerqueira, 2010). Porque, como refere Biscaia (1995) “a vida é sempre um tempo variável que deve medir-se mais pela qualidade do que se dá e do como se vive, do que pela sua duração”.

Atualmente reconhecemos os CP como uma componente essencial, baseada em evidência, para um cuidar humanizado e de elevada qualidade, na gestão da doença grave, remetendo para um novo paradigma da saúde (Kelley & Meier, 2010).

Esta nova abordagem, não visando a cura, reconhece que a doença grave é acompanhada de uma elevada carga de sofrimento para o doente e sua família, focando a sua atenção no seu alívio, para além de possibilitar a compreensão do processo de morrer com dignidade (Cerqueira, 2010; Kelley & Meier, 2010)

Sendo que os CP são oferecidos com base no sofrimento e não apenas no prognóstico e diagnóstico, debate-se a criação de espaço para uma transição progressiva (Neto, 2006), tão precoce quanto possível no decurso da doença. Considera-se que são apropriados e potencialmente benéficos quando introduzidos no momento do diagnóstico de uma doença grave, propiciando o alívio do sofrimento em todas as fases da doença,

com evidentes ganhos na qualidade de vida do doente e sua família (Kelley & Meier, 2010).

2. ESPERANÇA

A esperança, etimologicamente derivada do Latim *sperantia*, é definida como a “confiança em se conseguir o que se deseja, expectativa”. Enquanto verbo, “esperar” significa “aguardar; manter-se em expectativa; confiar” (Porto Editora, 2013). Esta definição de carácter generalista do dicionário, não se enquadra com a complexidade do conceito, entendido não apenas como um sentimento individualizado e subjetivo, mas como um componente essencial da prática clínica (Rousseau, 2000).

Trata-se de um conceito de carácter universal, pois é inerente ao ser humano e, dado estar sujeito às vivências de cada pessoa, de natureza individual (Yates, 1993), multidimensional e dinâmico, orientado para o futuro, é descrito como um poder ou força que impulsiona a pessoa a transcender-se da situação atual, em direção a uma nova consciência e enriquecimento do ser (E. Benzein, Norberg, & Saveman, 2001).

Acompanha a pessoa ao longo do ciclo de vida, assumindo particular relevo terapêutico nas situações de crise.

O significado e conceito de esperança não é pertença de uma única disciplina, tendo sido explorado e estudado por várias perspetivas teóricas, resulta num fenómeno com diversos significados, sendo, por este motivo, designado como um conceito fronteira (Barnard, 1995 como citado em Magão & Leal, 2001).

Como o objetivo de compreender melhor este fenómeno, procuramos relatar uma exploração teórica de alguns conceitos e de algumas dimensões da esperança, segundo diversas perspetivas: a filosófica/teológica, da psicologia, da medicina e, por fim, da enfermagem.

Numa perspetiva filosófica e teológica, a esperança é vista como inerente e essencial à vida, facilitando a transcendência das dificuldades (Cutcliffe & Herth, 2002a), é encarada como um produto da fé que se origina na crença de Deus (Lynch, 1965 como citado em Cutcliffe & Herth, 2002).

Marcel, filósofo existencialista, enfatiza a natureza intersubjetiva, transcendente e paradoxal da esperança, na medida em que surge em situações aparentemente desesperadas (Marcel, 1962 como citado em Cutcliffe & Herth, 2002), identifica dois tipos de esperança, a esperança última e a esperança básica, fundamental (Coulehan, 2011). Marcel (1962 como citado em Magão & Leal, 2002) refere ainda:

“A primeira envolve movimento, no sentido daquilo que se acredita como desejável e possível, embora difícil de obter. A esperança fundamental, ao contrário da

anteriormente referida, não é dirigida a um objetivo, tem antes uma orientação para o futuro que se caracteriza por uma abertura de espírito” (pg.323).

Para Frankl (2006, como citado em Coulehan, 2011) a esperança é perspectivada, perante o sofrimento e a perda, como uma profunda oportunidade para redescobrir e encontrar o significado e sentido pessoal da vida, que este autor considera a principal motivação da vida humana.

Na tradição judaico-cristã, a esperança é “um modo de estar no mundo através do qual o sentido da vida é afirmado face à aparente ausência de sentido da morte” (Oliver, 1974 como citado em Magão & Leal, 2002). É a esperança que fornece continuidade entre o passado e o futuro, dando assim poder para encontrar sentido nas situações de maior adversidade.

A esperança bíblica é inseparável da fé em Deus, de acordo com o Novo Dicionário Bíblico (1983) a “crença no Deus vivo que age e intervém na vida humana, e no qual se pode confiar de que porá em vigor as Suas promessas”. Neste registo por causa da sua fé a pessoa tem a certeza de que aquilo por que espera é real, e essa esperança jamais a deixa desapontado, a esperança cristã é a “âncora da alma”, segura e firme.

Este “Deus da Esperança” tem o poder de inundar a pessoa crente de paz e alegria, capacitando-a a encher-se de esperança. Por esta razão nos escritos bíblicos é frequente a associação da esperança com a fé e com o amor – uma tríade que coexiste numa relação que os torna inseparáveis, e compreendem o modo de vida cristão (Novo Dicionário Bíblico, 1983 como citado em Querido, 2005).

No âmbito da psicologia duas correntes teóricas principais podem ser encontradas: a dinâmica/ emocional e a cognitivo-comportamental (Coulehan, 2011).

As teorias do desenvolvimento e psicodinâmicas situam as origens da esperança no desenvolvimento precoce, com base em características neurológicas inatas. A esperança é definida como uma qualidade básica e estável do ego, relacionada com a personalidade e otimismo, é a virtude mais indispensável inerente ao estado de se ser vivo (Coulehan, 2011; Margão & Leal, 2002).

A perspetiva cognitivo-comportamental da esperança é evidenciada pelo trabalho clássico de Stotland (1969, como citado em Magão & Leal, 2001), que se refere à esperança como uma teoria da motivação sugerindo que a mesma, enquanto expectativa maior que zero de atingir um objetivo, produz comportamento com vista à consecução de um dado objetivo. Segundo o autor “com esperança o homem age, move-se, realiza. Sem esperança está frequentemente entorpecido, indiferente, moribundo”(Stotland, 1969).

No seguimento da teoria de Stotland, o modelo de esperança de Snyder (1991 como citado em Coulehan, 2011) refere-se à mesma como um estado motivacional

positivo, baseado na interação da energia e sentido de ação (vias de trabalho) com vista a concretização de objetivos (vias de pensamento). É um conceito multifacetado, que envolve aspetos cognitivos complexos, considera que o comportamento humano é dirigido aos objetivos e as emoções são resultantes das perceções do indivíduo acerca do progresso, em relação à consecução desses objetivos. Neste sentido a esperança é reconhecida como sendo uma forte estratégia de *coping*.

Em jeito de resumo Coulehan (2011) refere-se à esperança como sendo uma característica e qualidade mental complexa, que envolve a interação de fatores cognitivos, afetivos e motivacionais como importante componente no significado da vida.

Na literatura médica, o conceito de esperança aparece associado à comunicação entre o médico e o doente, e mais especificamente à informação relativa ao diagnóstico e prognóstico (Querido, 2005).

Os médicos há muito que reconhecem a importância da esperança na vida humana e o seu papel no alívio do sofrimento. Segundo Percival (1849 como citado em Coulehan, 2011) “o médico deve ser o ministro da esperança e conforto para o doente (...) A vida da pessoa doente pode ser encurtada não apenas pelos atos, mas também pelas palavras do médico”.

No desempenho deste papel, o médico pode adotar dois tipos de postura, a de “forte paternalismo” e “paternalismo ligeiro”.

A relação médico/doente era, ainda recentemente, marcada por uma atitude de respeito e passividade por parte do doente, em que o médico assume uma postura paternalista, ocultando a informação no sentido de poupar o doente a sentimentos desagradáveis, com o objetivo de “não lhe retirar a esperança”. Presumia-se que a verdade poderia ser destrutiva, uma vez que a esperança era focada e entendida perante um único objetivo: a cura (Coulehan, 2011; Kodish & Post, 1995).

Atualmente assiste-se a uma mudança das práticas médicas no que diz respeito à informação a prestar ao doente e à esperança. Isto é, os médicos podem “alimentar” a esperança enquanto são simultaneamente honestos com o doente, proporcionando novas estratégias de controlo da doença (Querido, 2005). Tende-se, hoje, para um equilíbrio entre o dever de dizer sempre a verdade, e a necessidade de não provocar malefício, prevalece como regra “nunca mentir nem dar falsas esperanças de cura (...) é sobretudo necessário tranquilizar sempre e nunca retirar a esperança ao doente (...) e que todas as decisões serão tomadas no respeito pela sua vontade” (Pacheco, 2002).

A comunicação baseada na completa divulgação da informação junto dos doentes obriga à honestidade, mas também à promoção de uma esperança realista (Coulehan,

2011), em que faz sentido “esperar pelo melhor, mas preparar para o pior”, numa estratégia que respeita e fomenta a dignidade e autodeterminação da pessoa doente.

No seguimento desta abordagem Chochinov et al. (2005) descreve uma relação terapêutica que encoraja os doentes a falar abertamente da sua pessoalidade, dos seus valores, relações interpessoais e conquistas e meditar sobre o significado e sentido da sua vida. Esta postura reveste a relação terapêutica de bondade e humanismo, fomentando a esperança e o respeito pela dignidade da pessoa doente.

Os médicos que tem ao seu cuidado doentes terminais enfrentam o desafio de equilibrar a comunicação honesta com a manutenção da esperança (Buckman, 1992 como citado em Rousseau, 2000).

Em CP a esperança na cura deixa de ter sentido, sendo substituída por uma esperança alternativa que tende a focar-se (1) mais no “ser” e menos no conquistar, (2) nas relações com os outros e (3) na relação com Deus ou com um ente superior. Porque “quando pouco há já a esperar, continua a ser realista ter esperança de não morrer sozinho e de ter uma morte serena” (Twycross, 2001).

Para conseguir que a pessoa vivencie uma experiência de “boa morte” é necessário que haja uma comunicação adequada e uma partilha do processo de tomada de decisões, que permita à pessoa doente fazer as escolhas que facilitarão a consciencialização, abertura e aceitação da situação (McNamara, 2001).

Na literatura de enfermagem, múltiplas referências são encontradas em relação à esperança e ao seu processo, bem como ao papel dos enfermeiros na manutenção da esperança junto dos doentes.

Um crescente corpo de investigação sobre a esperança tem vindo a surgir no campo da saúde. Os primeiros estudos focavam-se essencialmente no desespero, em oposição à esperança (Farran, et al., 1995), mais recentemente os investigadores procuram explorar o constructo esperança em diversos contextos de doença, inclusive na pessoa com doença grave e/ou terminal.

Apesar da multidisciplinaridade do conceito, foi no âmbito da enfermagem que surgiram os primeiros estudos relacionados com a sua multidimensionalidade (Margão & Leal, 2002). Os estudos produzidos variam em foco, procurando a compreensão do fenómeno: teoricamente através do desenvolvimento conceptual (Dufault & Martocchio, 1985; Ersek, 2001; Morse & Doberneck, 1995; Morse & Penrod, 1999); metodologicamente, mediante o desenvolvimento de instrumentos (Herth, 1991; Miller & Powers, 1988; Nowotny, 1989; Stoner & Keampfer, 1985) e clinicamente, com o desenvolvimento de quadros de avaliação e através da identificação de estratégias fomentadoras de esperança (Farran, et al., 1995; Herth, 1990; Querido, 2005).

Um dos primeiros autores a considerar a esperança como sua preocupação vital foi Vailliot (1970 como citado em Magão & Leal, 2001), que acreditava que a esperança era essencial para restaurar a totalidade do ser. Sua contemporânea Travelbee (1971, como citado em Tutton, Seers, & Langstaff, 2009) refere-se à esperança como sendo um estado mental associado com a interdependência de outros e motivador do comportamento humano. Nesta perspectiva o papel do enfermeiro é ajudar a pessoa doente a viver a esperança e a evitar o desespero. A esperança é colocada no âmbito da busca de sentido para o sofrimento e é orientada para o futuro em relação com as escolhas, desejos, confiança e coragem.

Num trabalho posterior Morse & Penrod (1999, como citado em Tutton, Seers, & Langstaff, 2009) também desenvolveram um quadro conceptual de enfermagem ligando os conceitos de incerteza, sofrimento e esperança, no processo de recuperação da pessoa doente, colocando a esperança como uma expectativa para o futuro.

Para Watson (1984 como citado em Magão & Leal, 2001; Viana, 2010) a enfermagem é entendida num sistema de valores humanístico-altruísta, sendo a promoção de esperança e de fé, fatores essenciais no cuidar. Esta autora entende a esperança como transcendência, que envolve o espírito, a mente e as emoções, e neste sentido reconhece nos enfermeiros papel fulcral na promoção da esperança através de qualquer esfera: mente, corpo ou alma. Cuidar é a essência da enfermagem e o foco unificador da prática. A autora reconhece a importância da esperança no cuidar com vista à preservação do humanismo.

De entre os autores mais referenciados destaca-se o trabalho clássico desenvolvido por Dufault & Martocchio (1985) que desenvolveram uma teoria em que a esperança é descrita como “uma força de vida multidimensional e dinâmica caracterizada por uma expectativa confiante, contudo incerta, de atingir um objetivo pessoalmente significativo” (Dufault & Martocchio, 1985).

Baseando-se em dados empíricos, as autoras desenvolveram uma “taxonomia da esperança”, em que esta está conceptualizada em duas esferas: generalizada e particularizada e seis dimensões: afetiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual, que consideradas no seu conjunto, fornecem um *gestalt* da esperança.

Embora esta taxonomia tenha sido proposta há 28 anos, a sua atualidade e pertinência mantêm-se, continuando a ser referida em diversas teorias e trabalhos de investigação, não só a nível internacional como também nacional (Buckley & Herth, 2004; Chochinov et al., 2005; Cutcliffe & Herth, 2002a; Herth & Cutcliffe, 2002; Tutton, Seers, & Langstaff, 2009).

Assim sendo, Dufault & Martocchio (1985) propõe a existência de duas esferas fundamentais, a esfera da *Esperança Generalizada*, descrita como uma crença geral no

futuro e cujo desenvolvimento é indeterminado, é ampla no seu alcance, e por conseguinte, não associada a um acontecimento concreto. Trata-se de uma experiência íntima, que acontece no mais profundo do ser e que dá ao Homem um maior sentido de controlo e capacidade de superação, não sendo influenciada pelo curso da doença.

A esfera da *Esperança Particularizada* é caracterizada pela expectativa da melhoria do futuro em relação ao presente, como seja a consecução de um resultado específico, como por exemplo a esperança de cura ou de uma morte serena. Esta segunda esfera clarifica, estabelece prioridades e afirma aquilo que a pessoa percebe como mais importante na vida. Preserva e restaura o significado da vida e fornece um incentivo para o *coping* construtivo perante os obstáculos, no sentido de encontrar meios alternativos de realizar o objeto da esperança.

É a esfera generalizada da esperança que proporciona as condições para o desenvolvimento da esperança particular, esta protege contra o desespero e preserva ou restaura o significado da vida e serve também de recurso e suporte à pessoa, para, quando a esperança deixa de ser realista, encontrar esperanças alternativas, e serve como conforto, quando as esperanças particulares são abandonadas (Dufault & Martocchio, 1985).

Estas esferas contêm seis dimensões: afetiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual, que, embora possam sobrepor-se, são analiticamente diferentes (Margão & Leal, 2002; Viana, 2010).

Por sua vez, Hammer et al. (2009) desenvolveram um estudo de meta-síntese sobre as significações do conceito de esperança na investigação em enfermagem e, com base nos resultados encontrados, propõe seis dimensões ligeiramente diferentes: a esperança como dimensão do Ser, do Fazer, como luz no horizonte e, ainda, como dimensão relacional, dialética e situacional/ dinâmica.

Na tabela 2 (pg. 48) apresentamos, de uma forma sucinta, as dimensões da esperança propostas por Dufault & Martocchio (1985) e Hammer et al. (2009).

No sentido de avaliar as percepções dos enfermeiros relativamente à esperança do doente oncológico, Owen (1989 como citado em Cutcliffe & Herth, 2002) desenvolveu um estudo que conduziu à construção de um modelo conceptual da esperança do doente oncológico, que assenta em seis temas: 1) Definição de metas: os doentes estabelecem metas atingíveis, e nota-se a mudança dessas metas com a aproximação da morte; 2) Atributos pessoais positivos: os doentes com esperança são, frequentemente descritos como possuidores de características de personalidade facilitadoras da esperança (coragem, otimismo, e atitude positiva); 3) Redefinição do futuro: Os doentes com esperança eram identificados como aqueles que perspetivavam um futuro, sendo que este não era quantificado em tempo; 4) Significado da vida: os doentes equiparavam a

esperança com uma vida com significado; 5) Paz: os doentes com esperança eram descritos como confortáveis e em paz com a sua situação de doença; 6) Energia: os doentes com esperança eram identificados como aqueles que mantinham e manifestavam energia, sendo que o doente precisa de energia para manter a esperança. Neste sentido, a esperança requer energia, mas também concede energia.

Tabela 2. Dimensões da Esperança

Dufault & Martocchio (1985)	Hammer <i>et al.</i> (2009)
<p>Afetiva A esperança é influenciada por um espectro alargado de emoções, como a confiança, a excitação ou a incerteza</p> <p>Cognitiva É através desta dimensão, dos processos associados ao pensamento, que a pessoa identifica o objeto da esperança, avalia a realidade e traça objetivos para a sua consecução. Dimensão fundamental na percepção de esperanças realistas/ falsas.</p> <p>Comportamental Vocacionada para a ação que, podendo ser em qualquer domínio (físico, psicológico, social ou espiritual), leva a pessoa a produzir diretamente o resultado esperado.</p> <p>Afiliativa A esperança é também influenciada pela relação que a pessoa tem com os outros, com o meio que a rodeia e com o transcendente.</p> <p>Temporal Apesar de voltada para o futuro, a esperança é influenciada pelas experiências da pessoa.</p> <p>Contextual O meio envolvente e o contexto no qual a pessoa se encontra exercem influências na esperança.</p>	<p>Viver na esperança: A dimensão do Ser Esperança como dimensão interna do ser humano que lhe dá um reforço positivo, aconteça o que acontecer.</p> <p>Esperar por algo: A dimensão do Fazer A dimensão externa da esperança, a do <i>Fazer</i>, alimenta a dimensão interna. Ao longo da vida, a pessoa vai traçando metas, em resposta às diversas situações e com vista à consecução dos seus objetivos.</p> <p>A Esperança como Luz no Horizonte: A dimensão do Tornar-se É uma espécie de força interior que impele a pessoa a viver para além do imediato, voltando-a para o futuro.</p> <p>Esperança como um Relacionamento entre Pessoas: A dimensão Relacional Dimensão que inclui o reconhecimento como pessoa. Atuam como promotores desta dimensão os reforços positivos e a existência de relações significativas.</p> <p>Esperança contra a Desesperança e Desespero: A dimensão Dialética Esperança e desesperança estão profundamente associadas à vida e ao medo de morrer podendo ser influenciadas pelas interações com os profissionais de saúde.</p> <p>Esperança como uma Tempestade: A dimensão Situacional e Dinâmica Esperança como força motriz que estimula a pessoa a lutar e a ser determinada. É circunstancial e mutável no tempo devido às mais diversas circunstâncias e experiências da pessoa.</p> <p style="text-align: right;">Adaptado de Pires (2011)</p>

Stephenson (1991, como citado em Cutcliffe & Herth, 2002) levou a cabo um estudo de revisão de 52 artigos sobre a esperança, debruçando-se sobre a análise do conceito. Desta análise definiu a esperança como “processo de antecipação que envolve a interação do pensar, agir, sentir e do se relacionar, que é dirigido a uma concretização futura pessoalmente significativa”. Com base nos seus resultados, este autor descreve nove atributos conceituais da esperança: resposta humana básica; confere sentido à

vida; dinâmica; orientada para o futuro; contém elementos de antecipação; é um conceito multidimensional; associado à enfermagem e é uma teoria.

Morse e Doberneck (1995 como citado em Cutcliffe & Herth, 2002) consideraram o trabalho de Stephenson abstrato e generalista, alegando que pode ser aplicado a outro qualquer conceito, portanto desenvolveram uma nova revisão do conceito, usando o método de entrevista a quatro grupos de participantes: transplantados cardíacos, pessoas com lesões da espinal medula, sobreviventes de cancro da mama e mães a amamentar. A sua análise identifica sete componentes abstratos e universais associados à esperança, esquematizados na tabela 3.

Tabela 3. Componentes da Esperança

Componentes universais e abstratos da esperança por Morse e Doberneck (1995)
Avaliação inicial realista da situação
Estabelecimento de objetivos e previsão de alternativas
Prevenção da eventualidade de resultados negativos
Uma avaliação realista dos recursos pessoais e dos recursos e condições externas
A socialização de relações de apoio mútuo
Avaliação contínua de sinais que reforcem os objetivos estabelecidos
Uma determinação persistente

Adaptado de Cutcliffe & Herth, 2002

Num estudo de análise do conceito Sachse (2007) sintetiza as várias conceptualizações da esperança existentes e constrói uma *classificação da esperança* (tabela 4).

Tabela 4. Classificação da Esperança de Sachse (2007)

Componentes Primários	Determinam a capacidade e o grau em que a pessoa experimenta a esperança: - Temperamento genético; - Impressões de pessoas significativas; - Experiências pessoais e/ ou observadas;		
Componentes Secundários	Formados pelos componentes primários da esperança - Memórias, - Crenças; - Valores;		
Qualidades da Esperança: - Universal, ainda que única para cada indivíduo; - Dinâmica; - Capacitadora;	Suscitam a esperança: - Desejo por um objeto; - Dilema; - Crise;	Resultados da esperança: - Resiliência; - Transcendência; - Positivismo físico, psicológico e espiritual;	

O modelo da origem e evolução da esperança proposto, foi desenvolvido demonstrando como a esperança é única para cada indivíduo, ainda que universal para

todas as pessoas. A definição operacional proposta pela autora é derivada da análise e clarificação do conceito, sendo considerada “um conceito multidimensional decorrente das nossas memórias, crenças e valores que se acredita ser parte de todas as atividades e pensamentos que fortaleçam o espírito e facilitem o comportamento para obter um resultado ou um nível de conforto enquanto promotor de qualidade de vida” (Sachse, 2007).

Segundo a mesma autora a esperança é composta por diversos componentes conceptuais que se sobrepõem aos propostos por Morse e Doberneck (1995), como se pode observar na tabela 5, onde se apresentam ambos os modelos.

Tabela 5. Componentes da Esperança

Componentes universais e abstratos da esperança de Morse e Doberneck (1995)	Componentes conceptuais da esperança de Sachse (2007)
- Avaliação inicial realista da situação	- Percepção realista da situação
- Estabelecimento de objetivos e previsão de alternativas	- Identificação de opções
- Uma avaliação realista dos recursos pessoais e dos recursos e condições externas	- Determinação de metas
Prevenção da eventualidade de resultados negativos	- Avaliação realista dos recursos
- A socialização de relações de apoio mútuo	- Orientação para o futuro
- Avaliação contínua de sinais que reforcem os objetivos estabelecidos	- Preparação para resultados negativos
- Uma determinação persistente	- Esperança coexiste com desesperança
	- Conexão com um poder/entidade superior/espiritual
	- Mobilização de energia
	- Controle
	- Determinação para suportar/aguentar/resistir
	- Transcendência para além da situação

Como oposto da esperança, mas também referida com alguma frequência na literatura, encontramos a desesperança. Carpenito (2009) identifica-a como um problema de enfermagem de desempenho de papel alterado, definindo-a como um estado emocional e subjetivo, em que a pessoa não consegue perspetivar ou encontrar alternativas, e está incapaz de mobilizar energia em seu próprio favor no sentido da resolução dos seus problemas pessoais ou para alcançar um bem que deseja. Manifesta-se numa apatia profunda, desoladora e duradoura e pode expressar-se a nível físico, emocional e cognitivo. Dentro das manifestações **fisiológicas**, a autora destaca a resposta diminuída ao estímulo, mutismo, sonolência, a falta de energia, perda de apetite e de peso e falta de envolvimento no cuidado e/ou passividade em permitir o cuidado. A nível **cognitivo** são apontadas dificuldades em lidar com o passado e com o futuro, rigidez de pensamento, incapacidade para estabelecer objetivos e metas e a lentificação do pensamento. Quanto às manifestações de ordem **emocional** aponta a dificuldade em

vivenciar sentimentos, a sensação de perda e de vazio, os sentimentos de desamparo e de incompetência e, ainda, a falta de significado e propósito na vida (Carpenito, 2009; S. Pinto, 2011).

A desesperança distingue-se, portanto, do sentimento de impotência, uma vez que a pessoa com desesperança não é capaz de perspetivar uma solução para o que espera obter ou para os seus problemas, mesmo quando tem o controlo da sua vida. Por sua vez, a pessoa com sentimento de impotência pode perspetivar uma alternativa mas não a alcançar pela falta de recursos (Carpenito, 2009).

O diagnóstico de doença grave/terminal pode remover o sentido de futuro à pessoa doente (McKay, 2004). A desesperança pode instalar-se e se persistir pode levá-la a desistir de qualquer futuro, levando ao desespero, resignação e passividade. Por outro lado um sentimento de esperança dá à pessoa a energia e coragem para continuar (McLeod & Carter, 1999, como citado em McKay, 2004).

Numa clara oposição a esta ideia, Dufault & Martocchio (1985) consideram que “a esperança e a desesperança não são os fins opostos de um *continuum*, nem a desesperança é a ausência da esperança”. Conceptualizando a esperança, nas suas esferas e diversas dimensões, concluímos que alguma delas está sempre presente. Apenas quando há uma interpretação errónea e orientada para o pormenor, ao invés de uma abordagem multidimensional e orientada para o processo, se pode dizer que não há esperança (Dufault & Martocchio, 1985).

A possibilidade de perda da esperança é uma característica da existência humana. Nesta realidade a esperança e desesperança ou desespero coexistem num *continuum* (Cutcliffe, 1997).

Em suma, pode-se afirmar que a esperança é multidimensional e dinâmica (E. Benzein, et al., 2001; Dufault & Martocchio, 1985), é o ponto central do planeamento dos cuidados (Watson, 1984 como citado em Magão & Leal, 2001), dado contribuir para o processo de lidar com situações de crise (Cutcliffe & Herth, 2002a; Herth & Cutcliffe, 2002; Querido, 2005), para a manutenção da qualidade de vida e para o delinear de objetivos (Dufault & Martocchio, 1985). É promotora da saúde, do bem-estar e da qualidade de vida (Sachse, 2007), proporciona energia e dá poder para o processo de recuperação dos doentes (Snyder, 1991 como citado em Coulehan, 2011), evitando o desespero (Travelbee, 1971, como citado em Tutton, et al., 2009) sendo, portanto, encarada como uma possível saída do ciclo do sofrimento e experienciada como um conforto (Duggleby & Wright, 2005).

2.1- A esperança em CP

Estando a esperança orientada para o futuro e para a consecução de resultados positivos pode parecer despropositado falar de esperança a pessoas cujo futuro pode estar definido em meses, dias ou horas (Herth, 1990). No entanto, tendo em consideração que a esperança atua como um importante mecanismo de *coping*, ajudando a pessoa a lidar com a incerteza do futuro e com a dor do momento, importa considerá-la em todos os contextos da vida humana, nomeadamente na finitude da vida (S. Pinto, 2011).

Na etapa final da vida, o foco da esperança torna-se mais adaptado e harmonizado à dimensão espiritual, as pessoas em fase terminal da doença, definem-na como uma força interior que facilita a transcendência da situação presente e o movimento direcionado para uma nova consciência e enriquecimento do ser (Buckley & Herth, 2004; Herth, 1990), expressando-a de um modo mais geral, menos centrado em si mesmo, e mais focalizada nos outros.

O confronto com a mortalidade assume repercussões importantes nas expectativas da pessoa doente, que busca a reformulação e construção de uma esperança realista, no sentido do orgulho existencial, com vista à concretização de objetivos realistas. No âmbito dos CP, a não concretização desta tarefa conduz ao “Síndrome de Desmoralização”, num estado de “desespero existencial” (Barbosa, 2006).

Nesta linha de pensamento, a maioria dos autores salienta a necessidade de, progressivamente, serem fomentadas esperanças realistas, traduzidas em objetivos a curto prazo (E. Benzein, et al., 2001; Twycross, 2001).

Diversos estudos têm vindo a demonstrar que, no contexto de CP, viver com esperança facilita a adaptação à doença e à terminalidade da vida, reduz a angústia e aumenta o bem-estar e a qualidade de vida (Herth, 1990; Kylma, Duggleby, Cooper, & Molander, 2009; Lin & Bauer-Wu, 2003; McClement & Chochinov, 2008; Rustoen & Hanestad, 1998).

Viver uma doença terminal não significa viver sem esperança, no decorrer da doença, a sua presença é consistente, apesar de, com a progressão da doença, surgirem flutuações nos seus níveis (Herth, 1990; Kylma, et al., 2009).

Quando nos referimos à pessoa com doença oncológica submetida a QTP, acreditamos estar perante uma situação de vida com influência na forma como a pessoa encara o futuro, e como perceciona o seu papel no mundo. A esperança mais facilmente passa a ser focalizada na doença, ao invés de ser canalizada para a realização de projetos de vida (Querido, 2005).

O final da vida pode constituir uma oportunidade para a pessoa descobrir um novo sentido para a vida, e não apenas uma negra sentença de morte, vazia de significado e valor (Parker-Oliver, 2002). A esperança, neste contexto, é dimensionada em quatro fases/estádios: esperança de cura; de tratamento; de prolongamento da vida; e de uma morte serena. Este conceito reforça a ideia de dinamismo e mudança constante de foco da esperança ao longo do tempo, frequentemente modificada, realinhada e redimensionada (Fanslow-Brunjes, Schneider, & Kimmel, 1997; Parker-Oliver, 2002).

Face ao exposto, reconhecendo que a esperança assume significações ligeiramente diferentes num contexto de doença incurável, Benzein et al. (2001) no seu estudo com doentes oncológicos em CP, revelaram a existência de uma tensão entre a esperança de obter algo, como a cura, e viver em esperança, no conforto e na reconciliação com a vida e com a morte. Este dualismo entre querer ficar curado e, simultaneamente, querer preparar-se para a morte, faz parte do mistério ontológico que acompanha a pessoa ao longo do seu ciclo de vida (E. Benzein, et al., 2001).

Estes achados reforçam a importância na avaliação das necessidades e dos objetivos subjetivos dos doentes, como primeira orientação do cuidar em CP. Neste sentido, e para um melhor planeamento dos cuidados, importa clarificar o conceito de esperança, nesta população de doentes.

Johnson (2007), através da metodologia da análise do conceito, delineou dez atributos da esperança na perspetiva do doente paliativo: 1) *Expectativa positiva*: esperança de um amanhã melhor apesar do prognóstico; 2) *Qualidades pessoais*: força interior; 3) *Espiritualidade*: conexão com um ser superior, crença na vida depois da morte e encontrar sentido para a vida; 4) *Objetivos*: identificar e alcançar objetivos a curto prazo; 5) *Conforto*: estar confortável e sem dor; 6) *Ajuda / Cuidar*: toque, humor e obter informação honesta; 7) *Relações interpessoais*: relações de amor com amigos e família, relações honestas com os profissionais de saúde; 8) *Controlo*: escolha face às decisões dos cuidados; 9) *Legado*: deixar para trás algo de valor para os outros; 10) *Revisão de vida*: valorização das conquistas do passado e contribuições para a vida de outros.

A literatura em enfermagem também nos apresenta algumas teorias da esperança em contexto de CP (Duggleby & Wright, 2009; Holtslander, Duggleby, Williams, & Wright, 2005).

Na teoria *Transformar a Esperança* de Duggleby & Wright (2009) o doente paliativo define a esperança como expectativa de travar o sofrimento e alcançar uma morte serena. A sua principal preocupação era “viver com esperança”, que concretizava mediante a transformação dessa esperança, aceitando a “vida tal como ela é” e na busca de significado e valorização positiva.

Na perspectiva do cuidador do doente paliativo, surge a teoria *Agarrar a Esperança* de Holtslander et al. (2005). Como consequência de dias maus, mensagens negativas e más experiências com o sistema de saúde, o cuidador sente “corroer a esperança”, no sentido de lidar com este desgaste, “agarra a esperança” através de quatro processos: 1) Fazer o que tem de ser feito; 2) Viver no momento; 3) Ser positivo; 4) Escrever a própria história. Como subprocessos surge o apoio de familiares, amigos e profissionais de saúde e a conexão espiritual com uma entidade superior.

A nível nacional destaca-se o estudo desenvolvido por Querido (2005), com doentes oncológicos submetidos a QTP. A esperança, para esta população, é uma experiência inerente à vida humana, integrando-a, assume vital importância no contexto da doença terminal, ajudando a pessoa a lidar com a incerteza e ameaças provenientes do ambiente clínico.

Da teoria desta autora emergem quatro temas centrais: perceção da esperança; perceção da dimensão temporal; vivências da esperança; mantendo a esperança, apresentados na tabela 6. A autora considera que desta análise emerge a base para o desenvolvimento de um conjunto de intervenções de enfermagem promotoras da esperança no contexto da fase final da doença oncológica (tabela 7, pg. 55).

Tabela 6. Temas Centrais e Características Definidoras da Esperança

Temas	Características
Perceção da esperança	Forma como a esperança é percecionada, tomada de conhecimento de situações e factos, definição de objetos de esperança
Perceção da dimensão temporal	Dimensão temporal da vida e a sua relação com a esperança.
Vivências da esperança	Refletem a forma como as pessoas se comportam, pensam, sentem e se relacionam na situação.
Mantendo a esperança	Processo de gestão da vivência de cada dia, tendo a morte como limite presente.

Adaptado de Querido, 2005

A esperança surge, de modo inegável, como um conceito central em enfermagem e como uma componente fundamental do agir profissional dos enfermeiros (Cavaco et al., 2010). O enfermeiro assume um papel fundamental e privilegiado na promoção da esperança, dado ser o profissional de saúde que mais tempo passa com o doente (Herth & Cutcliffe, 2002).

Os enfermeiros que procuram comunicar esperança, vão de encontro ao sentido profundo do que são os cuidados de enfermagem, ou seja, ajudar a vida a renascer e a prosseguir (Collière, 1999). Neste sentido, o enfermeiro assume como papel e finalidade

do cuidado, a promoção da esperança: ajudar a pessoa a transcender a situação de doença de forma a encontrar a força interior que a ajude a recuperar da situação de desesperança, a encontrar uma harmonia interior (Viana, 2010).

Tabela 7. Intervenções de Enfermagem Promotoras de Esperança de Querido (2005)

Temas	Intervenções
Percepção da esperança	<ul style="list-style-type: none"> - Estabelecer uma relação de ajuda - Trabalhar com o doente no sentido da manutenção da autoconfiança - Escutar ativamente o doente, estar presente - Ajudar na identificação de áreas de esperança: objetos de esperança - Dar apoio e suporte na redefinição dos objetos de esperança, quando os objetivos específicos do doente não são atingíveis
Percepção da dimensão temporal	<ul style="list-style-type: none"> - Ajudar o doente a refletir sobre o seu percurso de vida - Encorajar o doente a partilhar experiências positivas do passado - Estimular o sentido de controlo do doente sobre a situação presente - Despertar o sentido positivo associado a pequenas alegrias do presente - Ajudar na elaboração de planos criativos
Vivências da esperança	<ul style="list-style-type: none"> - Manter os doentes bem informados respondendo às necessidades que evidenciam, de acordo com o seu nível de entendimento - Providenciar alívio da dor e /ou outros sintomas - Encorajar a expressão de emoções e sentimentos - Utilizar o humor e a “boa disposição” na prática de cuidados e encorajar o seu uso pelos doentes - Promover o sentido de continuidade e reforço das relações com outros - Facilitar a expressão de crenças espirituais e práticas religiosas - Apoiar e fomentar a esperança junto da família / outros significativos
Mantendo a esperança	<ul style="list-style-type: none"> - Manter uma prática de cuidados atenta à individualidade e aos pormenores - Partilhar informação acerca da morte e do morrer - Ajudar a viver “um dia de cada vez” - Envolver ativamente o doente no plano de cuidados - Ajudar na redefinição ou manutenção de interesses pessoais, “hobbies” e projetos

Adaptado de Querido (2005)

Para tal torna-se imprescindível o treino de competências e a utilização de instrumentos de medida que, de uma forma simples mas rigorosa, permitam aferir as necessidades neste âmbito (Herth & Cutcliffe, 2002).

2.2 - A avaliação da esperança

A construção e validação de instrumentos para operacionalizar o conceito da esperança tem sido preocupação e domínio, praticamente exclusivo, da enfermagem.

Inicialmente, os enfermeiros utilizavam as suas capacidades de observação e intuição para avaliar a esperança (Herth, 1992) e identificar sinais de desesperança nos doentes (Farran, et al., 1995). Os sinais de desesperança incluíam uma diminuição da interação com os outros e um sentimento expresso de completo esmagamento (Farran, et al., 1995).

No entanto, a utilização da observação só por si carece de validação, pelo que a North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), desenvolveu um diagnóstico de enfermagem que tem sido aceite desde 1987 a “Desesperança”. Definida como um estado subjetivo no qual o indivíduo não é capaz de perspetivar ou encontrar alternativas ou mobilizar energia para o seu bem pessoal (Newfield, Hinz, Tilley, Sridaromont, & Maramba, 2007).

Estudos exploratórios das dimensões da esperança nas décadas de 80 e 90 descreveram elementos comuns à experiência de esperança e constituíram a base para o desenvolvimento do primeiro instrumento multidimensional para medir a esperança. As dimensões específicas da esperança identificadas nesses estudos foram o elemento interpessoal, orientação para o futuro e o empenho em alcançar objetivos (Herth, 1992).

Os primeiros instrumentos multidimensionais de avaliação da esperança são: a “*Hope Index Scale*” (Obayuwana et al., 1982); a “*Miller Hope Scale*” (Miller & Powers, 1988); a “*Stoner Hope Scale*” (Stoner & Keampfer, 1985) e a “*Nowotny Hope Scale*” (Nowotny, 1989).

A “*Miller Hope Scale*” tem sido utilizada para avaliar a esperança em jovens saudáveis (Hendricks et al., 2005). A “*Nowotny Hope Scale*” foi construída para medir a esperança em adultos saudáveis e depois de um evento stressante como o cancro (Nowotny, 1989; Rustoen & Moum, 1997).

Mais recentemente, destaca-se o trabalho desenvolvido por Herth, no desenvolvimento do conhecimento do fenómeno, integrando outras dimensões da esperança nos instrumentos. A autora desenvolveu a “*Herth Hope Scale*” (Herth, 1991), e posteriormente o “*Herth Hope Index*” (Herth, 1992), adaptado a partir da escala anterior, desenvolvido especificamente para uso em contexto clínico (E Benzein & Berg, 2003; Herth, 1992).

Em Portugal é de relevo o trabalho desenvolvido por Viana (2010) na tradução e validação transcultural do “*Herth Hope Index*” (HHI) para a população portuguesa, denominado “*HHI-PT*” nomeadamente no contexto de cuidados paliativos e,

posteriormente, com resultados similares numa população de doentes submetidos a quimioterapia num estudo desenvolvido por Pinto (2011).

3. SOFRIMENTO

O conceito de sofrimento encerra uma multiplicidade de dimensões, não sendo apenas um sintoma ou um diagnóstico, mas sim uma experiência humana muito complexa (Barbosa, 2003, 2006; E. J. Cassel, 1982; Cerqueira, 2010; Gameiro, 1999; McIntyre, 1995).

O sofrimento é facilmente associado à dor, embora tratados como sinónimos, importa estabelecer uma distinção entre estes dois conceitos, sendo que, de um modo geral, reconhecemos que “a dor física nunca é somente física, ela atinge o psíquico através do físico. Reciprocamente os sofrimentos psicológicos marcam – se no corpo, somatizam-se” (Renaud, 1995 como citado em Gameiro, 1999). A dor causa sofrimento, no entanto, o sofrimento nem sempre causa dor (Gameiro, 1999; Pessini, 2001, como citado em Cerqueira, 2010).

Efetivamente o sofrimento é mais amplo e global que a dor, atinge a integridade do ser humano, não se esgotando em algo físico, mas transcendendo-o nos seus aspetos cognitivos, sociais e emocionais (Cerqueira, 2010; Gameiro, 1999), sendo que a sua compreensão exige atenção à dimensão específica da natureza humana.

Numa tentativa de esclarecer o conceito segue-se uma reflexão da sua multidimensionalidade e complexidade, pela visão de alguns autores que estudaram o conceito e dimensão do sofrimento.

Travelbee (n.d.), baseada na sua experiência clínica como enfermeira, define o sofrimento como um sentimento de desprazer, variando de um simples e transitório desconforto mental, físico ou espiritual, até uma extrema angústia que pode evoluir para uma fase de “desespero maligno” caracterizado pelo sentimento de abandono e expressa através de uma conduta de “negligência de si mesmo”, podendo chegar a um estado terminal de “indiferença apática” (Meleis, 1991 como citado em Gameiro, 1999). Desta definição salienta-se a noção de que o sofrimento tem uma expressão fenomenológica individual, de duração e intensidade variáveis.

Para Cassel (1991), médico e autor de referência na área do sofrimento, é um “estado de desconforto severo causado por uma ameaça atual ou percebida como iminente para a integridade da existência da pessoa como um todo”. Nesta definição destaca-se a noção do ser humano com um “ser total”, em que o sofrimento surge como uma rutura/descontinuidade ameaçando a consciência de si, a identidade pessoal e o sentido de futuro.

Adotando o mesmo conceito, McIntyre (1995) acrescenta que a experiência de sofrimento envolve “a construção de significados profundamente pessoais, acompanhados de uma forte carga afetiva e que são passíveis de modificar esse sofrimento”. A autora salienta o seu carácter dinâmico, e refletindo a sua formação em psicologia, realça a natureza pessoal e subjetiva do sofrimento e o desconforto psicológico que o caracteriza.

Gameiro (1999), refere-se ao sofrimento como sendo uma característica ontológica do ser humano enquanto “consciente de si” e confrontado com a sua vulnerabilidade e finitude. Sofrer é viver o impacto de um mal-estar biopsicossocial intenso que domina a consciência e altera a experiência existencial e a capacidade de relação com o mundo. Vive-se essa experiência como uma alteração de nós mesmos, os projetos são contrariados, as referências vacilam e somos confrontados com os nossos limites.

A análise destas definições leva a concluir que o sofrimento conglobera duas dimensões: ontológica e pática (Barbosa, 2006; Gameiro, 1999).

O sofrimento como dimensão ontológica do ser humano enquanto “consciência de si” ao ser confrontado com a sua vulnerabilidade e finitude. A essência do sofrimento é “a ameaça para a identidade pessoal” (Gameiro, 1999). Ontologicamente é descrito em três dimensões: *Having suffering*; *Being suffering*; *Becoming suffering*¹. Na primeira dimensão é experimentado como tristeza e medo, na segunda com sentimentos de desespero, desconfiança e desesperança, na terceira a perspectiva existencial/ transcendental e a dicotomia entre o bem e o mal (Arman & Rehnsfeldt, 2003).

A dimensão pática enquanto estado de desconforto intenso ou acumular de sentimentos de desprazer, vivência de uma ameaça percebida como iminente, para a sua integridade ou continuidade da existência de pessoa, considerada como um todo biopsicossocial e espiritual (McIntyre, 1995). Altera a experiência existencial e a capacidade de relação com o mundo, pela construção de significados pessoais com forte carga afetiva. O desejo da perfeição ou equilíbrio, quando se afirma ser imperfeito, o que origina permanentemente uma sensação de falta e/ou perda (Barbosa, 2006).

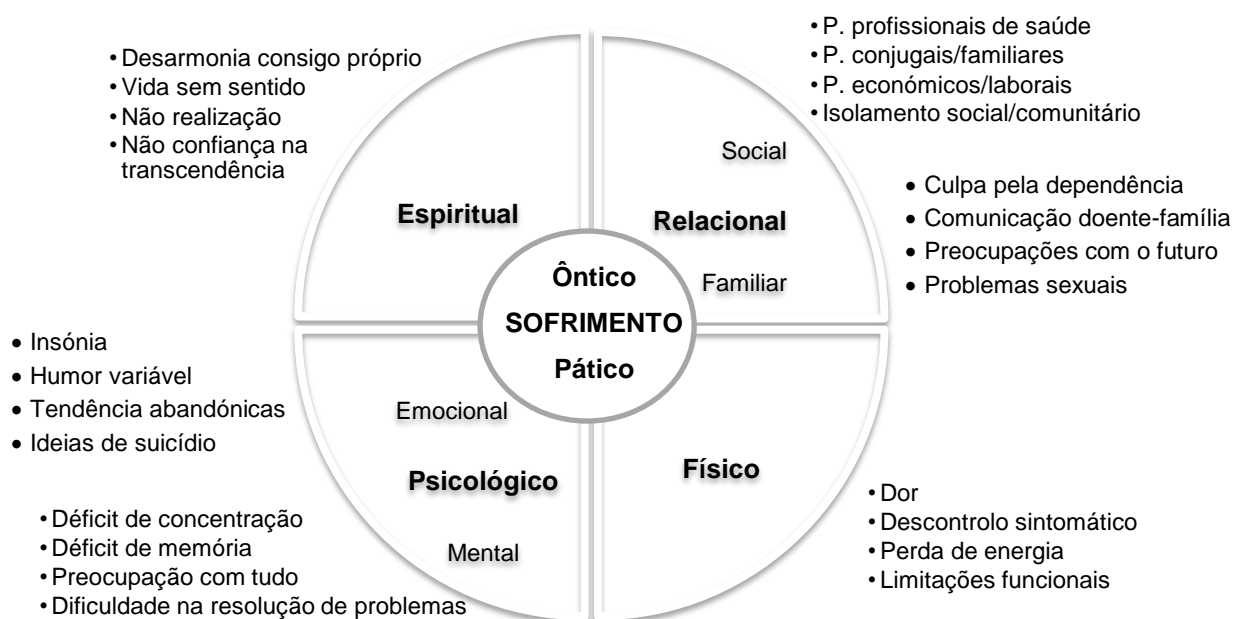
3.1. Tipologia do Sofrimento

Dada a natureza abrangente do fenómeno, a classificação do sofrimento é uma simplificação conceptual. A dicotomia conceptual clássica distingue dois tipos de sofrimento: Físico, imputado ao domínio do corpo; Psicológico, domínio da alma. No entanto, o sofrimento humano envolve, como explorado anteriormente, a pessoa no seu todo biopsicossocial e espiritual, pelo que esta noção dicotómica é reducionista e não permite uma compreensão global que respeite a multidimensionalidade do fenómeno,

¹ Em Inglês no original. Tradução: Ter sofrimento; Ser o sofrimento; Tornando-se sofrimento.

abrangendo outras dimensões que importa clarificar. A figura 2 representa, de forma esquemática as diferentes tipologias e dimensões do sofrimento.

Figura 2. Sofrimento Global



Adaptado de Barbosa (2006)

Numa conceção de sofrimento global (Barbosa, 2006), como experiência biopsicossocial e espiritual, Béfécadu (1993, como citada em Gameiro, 1999) classifica o sofrimento em quatro tipologias: físico, psicológico, relacional e espiritual, que seguidamente são exploradas.

O sofrimento físico refere-se ao corpo que permite o acesso ao mundo e intervir nele. A doença, a dor e sintomas mal controlados (náuseas, diarreia, etc.) podem impedir a pessoa de aceder ao mundo, diminuir os seus horizontes e, neste sentido, provocar sentimentos de “alienação”, o corpo torna-se obstáculo para a consecução de propósitos de vida, o “eu” entra em conflito, tornando-se fonte de sofrimento (Gameiro, 1999).

Nesta linha de pensamento, Barbosa (2006) situa o sofrimento físico na dimensão da dor e controlo sintomático perante a doença e tratamentos, assim como perda de energia e limitações funcionais.

O sofrimento psicológico pode surgir de diversas fontes. Por exemplo, por falta de informação da sua situação clínica, por violação da sua privacidade, por desrespeito da sua opinião, entre outros.

Barbosa (2006) divide o sofrimento psicológico em mental e emocional. O sofrimento mental reporta-se a sentimentos relacionados com a perda ou ameaça da “unidade pessoal” e pelos esforços para encontrar sentido e manter o controlo, de modo

a reconstruir essa unidade (Gameiro, 1999). Diz respeito às dificuldades na concentração e memória, descontrolo cognitivo e na resolução de problemas decorrentes das várias perdas. O sofrimento emocional “integra uma área de variabilidade de humor, de insónia, de tendências abandonicas e desejo de morte, e eventual ideação/intenção suicidária” (Barbosa, 2006).

Em suma, o sofrimento psicológico é caracterizado por sentimentos associados a perdas, défices ou ameaças à pessoa.

Independentemente da dimensão que origina o sofrimento, Béfécadu (1993 como citada em Gameiro, 1999) salienta que ele tende a emergir na dimensão psicológica do sofrimento. McIntyre (1995) reforça ainda que a forte carga emocional que o sofrimento psicológico acarreta, pode modificar este sofrimento na sua intensidade ou no seu modo de expressão, e assim sendo, interferir no modo de lidar com a situação causadora de sofrimento e nas relações com as outras pessoas.

O ser humano, na interação com outros, assume papéis sociais diversos que definem a sua posição social. É de acordo com esses papéis que a pessoa se identifica e diferencia, e constitui a sua identidade pessoal, e é nesta perspetiva que se insere o sofrimento relacional.

Para Barbosa (2006) o sofrimento relacional comporta dois componentes: familiar e social. A componente social está relacionada com a perda de objetos importantes, papéis e estatutos sociais e a separação de pessoas significativas (Gameiro, 1999). Relaciona-se com conflitos com familiares e profissionais de saúde, problemas económicos e laborais associados ao precário apoio social e comunitário (Barbosa, 2006).

Quando a doença impede a pessoa de desempenhar os seus papéis, está a desligá-la de uma parte de si própria e a provocar sofrimento (Rowlinson, 1986, como citado em Gameiro, 1999).

A componente familiar pode ser definida como “*distress* empático” (Doyle, 2004), em que o sofrimento é ampliado pela perceção de que as pessoas que lhe são queridas sofrem com o seu problema, tal compreende disfunção na comunicação familiar, a auto-culpabilização pela dependência, preocupações com o futuro e problemas de natureza sexual (Barbosa, 2006). No sentido oposto, a perceção de que a penosidade pessoal não é reconhecida pelos entes queridos, traduz-se num afastamento afetivo, que pode constituir uma fonte acrescida de sofrimento (Gameiro, 1999).

A componente espiritual do sofrimento reporta-se ao significado e sentido da vida. Designado como sofrimento existencial (Cherny, Coyle, & Foley, 1994) está relacionado com a discrepância entre a situação vivida e a idealizada, assim como a perda de sentido do futuro (Gameiro, 1999).

O sofrimento espiritual reflete: 1) sensação de realização deficitária num sentido de transgressão do passado, manifestado por sentimentos de vergonha, culpa e remorso; 2) Sentimento de desarmonia consigo próprio por avaliação negativa do presente, manifestada por desapontamento, infortúnio e desgraça; 3) Perda de vontade de investir no futuro manifestada por sentimentos de futilidade, falta de sentido para a vida, desesperança e alienação da transcendência (Barbosa, 2006; Cherny, et al., 1994; Gameiro, 1999).

Nesta dimensão, insere-se o sofrimento associado a crenças religiosas. Nesta perspectiva, este é, por vezes, encarado como uma punição ou castigo divino (Béfécadu, 1993 como citada em Gameiro, 1999). Na religião Cristã, a participação na Paixão de Cristo, através do sofrimento, transforma-o numa experiência de redenção e reabilitação humana. Nesta perspectiva é necessário o “martírio” para que os pecados possam ser perdoados. A dor e o sofrimento são assim compreendidos como fatores de libertação, de salvação e enriquecimento da pessoa (Magalhães, 1995 como citado em Gameiro, 1998).

3.2. Sofrimento como Valor

Do ponto de vista instrumental o sofrimento pode ser considerado positivo, constituindo um recurso adaptativo e mobilizador de estratégias de sobrevivência (Serrão, 1995).

O sofrimento impresso na confrontação da pessoa com a questão da morte, pode acentuar o valor da vida e constituir fator de autorregulação e reestruturador da pessoa (Gameiro, 1999).

Segundo McIntyre (1995) este poder reestruturador do sofrimento deriva do poder desestruturante que este exerce no indivíduo. Este faz vacilar as crenças, coloca em causa as suas relações com o mundo, constituindo, segundo a autora, uma oportunidade e um estímulo de reconstrução criativa.

A mesma autora indica, ainda, outros aspetos positivos do sofrimento: motivação na busca de significados, motivação para os outros e a abertura à dimensão espiritual ou transcendental.

No trabalho desenvolvido junto de doentes terminais (Breitbart, 2002), verificou que o sofrimento permite experimentar a transcendência da vida, o que funciona como proteção contra o desespero.

Na mesma linha de pensamento, Frankl (2006), defende que, mesmo nas condições mais extremas, é possível encontrar um sentido no sofrimento e evitar que este seja destrutivo. A pessoa tem o poder e a liberdade de escolher a atitude com que enfrenta a adversidade e, assim, transformar a tragédia pessoal num triunfo pessoal.

Apoiando-se na visão antropológica de Stork (1996), Cerqueira (2010) afirma que o sofrimento não acarreta somente aspetos de destruição, a pessoa é capaz de o transcender, e de abrir caminho através dele. Nele se encerra, justamente, a oportunidade de crescer e evoluir quanto ao desenvolvimento humano e ascender a novas condições de sabedoria e amor.

3.3. Sofrimento na Doença e a Intervenção da Enfermagem

A situação de doença origina uma rutura com toda a vida anterior, originando um processo de adaptação a uma nova situação familiar, social e espiritual (Cerqueira, 2010).

São diferentes as respostas vivenciais à situação de doença, especialmente se esta é grave ou debilitante, estando geralmente associadas alterações comportamentais e emocionais dos indivíduos e mudanças nos papéis e na dinâmica familiar (Barbosa, 2006; Martins, 2010).

A doença oncológica avançada acarreta níveis elevados de sofrimento, transversal às suas dimensões física, relacional, psicológica e espiritual (Cherny, et al., 1994; Chochinov et al., 2002; Rydahl-Hansen, 2005).

A situação de sofrimento é entendida ontologicamente como um “drama vivido”, em que o doente é alguém que necessita de compaixão genuína e o papel do cuidador é o de um ouvinte sensível, atento e compassivo, que coopera com o doente (Lindholm & Eriksson, 1993).

O papel do profissional passa pela capacidade de reconhecer e aceitar o sofrimento do doente, pela competência de dar ao doente tempo e espaço para sofrer, ficar junto dele e partilhar o seu sofrimento e finalmente ajudar na reconciliação ou a aquisição de um novo estado integral de totalidade (Lindholm & Eriksson, 1993; Martins, 2010).

Porque a pessoa doente vive num mundo em que o sofrimento se torna uma companhia constante e, por vezes, agonizante e atormentadora. Aliviar o sofrimento nas suas dimensões biopsicossocial e espiritual deve ser o centro, a essência, o coração e dever ético dos enfermeiros, através de um cuidar holístico, demonstrando respeito pela dignidade da pessoa doente (Cerqueira, 2010; Wright, 2005). Os cuidados de enfermagem assentam em focos de atenção que integram projetos de saúde da pessoa, neste sentido deve-se ter sempre que estes cuidados exigem “...coisas diferentes para diferentes pessoas, e, assim, o exercício profissional dos enfermeiros requer sensibilidade para lidar com estas diferenças perseguindo-se os mais elevados níveis de satisfação dos clientes” (OE, 2012).

Esta importância está patente na definição de sofrimento proposta pelo *International Council Of Nurses* (ICN), que o define como “... um tipo de emoção com as seguintes

características específicas: sentimentos prolongados de grande pena associados a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras...” (ICN, 2006).

Segundo Gameiro (1999), a escuta é o recurso mais terapêutico face à pessoa em sofrimento. Escutar o doente em todo o seu ser, conhecer o seu pequeno mundo torna-se essencial para o desenvolvimento de uma relação de confiança que facilite a aceitação das experiências de sofrimento. Por vezes, a presença reconfortante e a disponibilidade do enfermeiro é o bastante para aliviar o sofrimento do doente (Ferrell & Coyle, 2008).

Travelbee (1971, como citada em Cerqueira, 2010), tendo como base de referência o ser humano em sofrimento, propõe um modelo de relação humana. Numa fase inicial dá-se o encontro do enfermeiro com o doente, e que se vai solidificando através da apresentação mútua, da capacidade de empatia e da solidariedade, até ser possível a partilha de experiências, pensamentos, emoções, sentimentos e atitudes. A autora realça ainda, a necessidade de se manter a esperança, definida como um estado mental de expectativa positiva em relação ao futuro.

Neste âmbito, a comunicação é essencial no planeamento dos cuidados, o enfermeiro deve “tentar viver os sentimentos e compreender a sua situação, tentando ativar o seu potencial para ultrapassar a situação e envolvê-lo no processo terapêutico” (M. Pereira, 2005), partilhando objetivos e metas e preservando a sua dignidade.

Os aspetos considerados fundamentais na intervenção da enfermagem no alívio do sofrimento estão descritos na “Teoria de Cuidar” em Enfermagem proposta por Swanson (1991), denominados pela autora como as dimensões do cuidar, esquematizados na tabela 8 (pg. 64).

O trabalho desta autora reforça a ideia defendida por Lindholm & Eriksson (1993) e Wright (2005), que consideram o alívio do sofrimento “a pedra angular” do cuidar em enfermagem.

Tabela 8. Dimensões do Processo de Cuidar

Dimensões	Cuidados
Conhecer	Evitar ideias preconcebidas Centrar-se na pessoa doente Fazer uma apreciação cuidadosa Procurar sinais Envolver a personalidade de ambos
Estar Com	Estar lá Mostrar disponibilidade Compartilhar sentimentos Não sobrecarregar o outro
Fazer Por	Confortar Antecipar Executar com competência Proteger as necessidades do outro Preservar a dignidade
Possibilitar	Informar/ explicar, apoiar/ permitir Focar nas preocupações do outro Gerar alternativas/ refletir Validar os sentimentos do outro
Manter a Crença	Acreditar/ter estima pelo outro Manter uma atitude de esperança Oferecer otimismo realista “Ir até ao fim”

Adaptado de Swanson, 1991

Com este capítulo, concluímos a primeira parte deste trabalho, destinada ao enquadramento teórico da problemática em estudo em torno dos seus eixos estruturantes, na qual abordamos a doença oncológica e os seus tratamentos, nomeadamente a QTP, e os cuidados de enfermagem ao doente oncológico, os CP, e os constructos teóricos esperança e sofrimento.

Segue-se o segundo capítulo onde se procede à apresentação do percurso metodológico que orientou a presente investigação.

CAPÍTULO II

PERCURSO METODOLÓGICO

No capítulo anterior, dedicado à revisão da literatura, procurámos clarificar os conceitos em estudo e conhecer o estado da arte no âmbito do sofrimento e da esperança em CP.

Neste capítulo vamos apresentar o percurso metodológico que orientou o nosso estudo sustentado na problemática e nos objetivos. No decurso desta fase o investigador determina o desenho da investigação, define a população e escolhe instrumentos de colheita de dados fiáveis e válidos.

O desenho de investigação corresponde à estrutura geral ou plano de investigação de um estudo, compreendendo os processos, as técnicas e as práticas usadas para recolher, processar e analisar os dados (Ribeiro, 2010).

Tem por objetivo controlar as potenciais fontes de enviesamento, que podem influenciar os resultados do estudo. Consiste, portanto, num conjunto de diretivas associadas ao estudo escolhido que precisa a forma de colher e analisar os dados (Fortin, 2009).

1. DA PROBLEMÁTICA AOS OBJETIVOS

O quotidiano dos enfermeiros é feito de encontros que têm a exata particularidade de não serem casuais e de residirem numa intenção expressa de contribuir para o alívio do sofrimento, para a procura do equilíbrio e a busca do bem-estar. A nossa experiência pessoal na área da oncologia, faz-se de encontros com doentes particularmente vulneráveis, o doente oncológico paliativo, sendo esse o facto que contribuiu para a escolha desta problemática.

Interessa-nos conhecer de que forma o doente oncológico, alvo da nossa prática clínica diária, vivencia o sofrimento e a esperança e se existe relação entre estas duas dimensões presentes numa situação de doença grave sem perspetiva de cura.

Após a revisão bibliográfica, constatámos que embora a esperança seja uma das componentes de alívio face ao sofrimento e que, apesar da reconhecida importância de ambas no contexto dos CP, não encontramos nenhum trabalho, a nível nacional, que procure relações entre estes constructos. Assim sendo, tendo por base a revisão bibliográfica efetuada e os pressupostos expostos anteriormente, emergiu uma questão central:

Qual a relação entre o sofrimento e a esperança no doente oncológico submetido a QTP?

Centrados nesta questão, emergiram os seguintes objetivos:

- Avaliar os níveis de esperança do doente oncológico em QTP;
- Avaliar os níveis sofrimento do doente oncológico em QTP;

- Analisar a relação entre o sofrimento e a esperança do doente oncológico em QTP;

- Analisar a relação entre os níveis de esperança e sofrimento do doente oncológico em QTP e as variáveis sociodemográficas género, grupo etário, estado civil, situação profissional, habilitações literárias, contexto familiar, crenças espirituais/religiosas e clínica (tempo de doença oncológica).

2.TIPO DE ESTUDO

Face à problemática e aos objetivos delineados para este estudo, optamos por uma metodologia assente num paradigma quantitativo, de natureza descritivo-correlacional, uma vez que se pretende explorar e determinar a existência de relações entre variáveis com vista a descrever essas relações (Fortin, 2009).

3. O CONTEXTO E OS PARTICIPANTES

A problemática e os objetivos devem constituir o principal critério para seleccionar o campo empírico. Assim sendo, foi necessário encontrar um local onde, por um lado, existissem doentes oncológicos a realizar QTP mas que, por outro, reunissem condições para compreender a natureza do estudo. Face ao exposto, optamos por desenvolver o presente estudo num serviço de ambulatório de uma unidade hospitalar do grande Porto.

O doente seguido em regime de ambulatório está mais frágil porque encontra uma maior disrupção na atenção da enfermagem, facto que será compensado por estar inserido no seu ambiente familiar e comunitário. Resta saber qual o nível de sofrimento e de esperança no seu quotidiano, enquanto enfrenta a realidade da sua doença e da sua finitude.

O serviço seleccionado para a recolha dos dados encontra-se inserido num hospital central da zona norte, encontrando-se vocacionado para a prestação de cuidados de saúde de qualidade ao doente do foro oncológico de forma programada, em alternativa ao internamento, com ganhos na qualidade assistencial, em que há uma extensão da família ao hospital, ou seja, o doente não deixa de estar inserido no seu ambiente socio relacional. O seu principal objetivo é oferecer aos utentes um atendimento especializado e tecnicamente qualificado, em regime ambulatório, em alternativa ao tratamento hospitalar em internamento, promovendo a adaptação da complexa assistência hospitalar às necessidades do doente, facilitando um acesso rápido e eficaz ao sistema de saúde. Promove um atendimento rápido, eficiente, eficaz e personalizado.

3.1. Amostra

A população é uma “coleção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios” (Fortin, 2009).

A população definida para este estudo são as pessoas de nacionalidade portuguesa a quem foi diagnosticada uma doença oncológica e que se encontram a realizar QTP. Dado o universo geral ser muito extenso, e face à impossibilidade de abranger toda a população, recorreremos à população acessível, que sendo representativa da população alvo, é constituída pelos elementos desta que estão acessíveis ao investigador, geralmente limitada a uma região, uma cidade, ou uma instituição (Fortin, 2009).

Ao processo de seleção de uma parte da população para representar a sua totalidade denomina-se amostragem (Polit, Beck, & Hungler, 2004). Miaoulis & Michener (1976, como citado em Ribeiro, 2010) definem amostra como um “subgrupo da população selecionado para obter informações relativas às características dessa população”.

Estamos perante uma amostragem não probabilística por conveniência, constituída por todos os doentes oncológicos sob QTP atendidos num serviço ambulatorio de uma unidade hospitalar do grande Porto, que cumprissem os seguintes critérios de inclusão:

- Apresentar controlo sintomático no momento da recolha dos dados;
- Saber ler e escrever.

Polgar & Thomas (1988, como citado por Ribeiro, 2010) explicam que não há um número mágico de participantes, assim como não pode ser pré estabelecida a percentagem de população a ser utilizada. O número de participantes de um estudo vai depender de características como o tipo de estudo e o contexto onde a amostra é recolhida.

Foram selecionados para participar no estudo, todos os doentes que preenchiem os critérios de inclusão descritos, no período decorrente entre Outubro de 2012 a Fevereiro de 2013. No decorrer deste período foram selecionados e abordados 77 doentes, destes, 2 optaram por não participar, e 75 aceitaram em participar, tendo-lhes sido entregue o questionário.

Dos 75 questionários entregues aos participantes, 71 foram devolvidos e 4 não chegaram a ser restituídos, destes últimos, 3 corresponderam a óbitos no decurso da colheita dos dados.

Após a devolução do questionário ao investigador foi rejeitado um por não se encontrar devidamente preenchido. O que resulta numa amostra de 70 participantes, com questionários válidos para análise.

3.1.1. Caracterização sociodemográfica da amostra

Os participantes do estudo, conforme se pode observar na tabela 9, apresentam uma média de idades é de 61,27 anos, a mediana de 63 anos e a moda de 65 anos, com um desvio padrão de 10,2. O doente mais jovem tem 27 anos e o mais idoso 82 anos, havendo, no entanto, uma predominância marcada de indivíduos com idade superior a 60 anos (57,1%). No sentido da operacionalização da variável optamos pela sua recodificação em dois grupos: idade até 60 anos inclusive, com 30 elementos (42,9%), e idade após 60 anos, com 40 elementos (57,1%).

Tabela 9. Características Sociodemográficas

Variáveis		n	%
Género	Feminino	36	51,4
	Masculino	34	48,6
Grupo Etário	≤ 60 Anos	30	42,9
	> 60 Anos	40	57,1
Estado Civil	Solteiro	4	5,7
	Divorciado	5	7,1
	Casado	50	71,4
	Viúvo	9	12,9
	União de facto	2	2,9
Contexto Familiar	Vive só	7	10
	Vive com um familiar	36	51,4
	Vive com dois familiares	19	27,1
	Outro	8	11,4
Situação Profissional	Ativo	6	8,6
	Incapacidade para o trabalho	16	22,9
	Reformado	43	61,4
	Desempregado	5	7,1
Habilitações Literárias	1º Ciclo	34	48,6
	2º Ciclo	6	8,6
	3º Ciclo	12	17,1
	Ensino Secundário	10	14,3
	Ensino Superior	8	11,4
Profissão	Grupo 1	1	1,4
	Grupo 2	9	12,9
	Grupo 3	1	1,4
	Grupo 4	4	5,7
	Grupo 5	8	11,4
	Grupo 6	1	1,4
	Grupo 7	19	27,1
	Grupo 8	1	1,4
	Grupo 9	10	14,3
Crenças Espirituais/Religiosas	Cristã	3	4,3
	Católica	57	81,4
	Ateísmo	5	7,1

Relativamente ao género, trata-se de uma amostra equilibrada, não havendo grande discrepância entre a percentagem de elementos do sexo masculino com 34 elementos (48,6%) e do sexo feminino com 36 elementos (51,4%).

A maioria dos respondentes é casada com 50 elementos (71,4%), havendo, no entanto uma percentagem significativa de viúvos, com 9 indivíduos (12,9%). No sentido de operacionalizar a variável, procedemos à sua recodificação em dois grupos: casados, englobando os sujeitos casados e em união de facto, a que correspondem 52 indivíduos (74,3%) e o grupo não casados, onde situamos os sujeitos solteiros, viúvos e divorciados, num total de 18 elementos (25,7%).

Relativamente ao contexto familiar, procedemos à distribuição dos sujeitos em dois grupos, entre os quais os respondentes se situavam. Consideramos num grupo os indivíduos que vivem sozinhos, com 7 elementos (10%) e num outro grupo englobamos os indivíduos que vivem acompanhados de familiares, com 63 elementos (90%).

No que respeita à situação profissional existe um claro predomínio de respondentes reformados, com 43 elementos (61,4%), seguidos dos sujeitos em situação de incapacidade temporária para o trabalho com 16 elementos (22,9%). Verificamos percentagens residuais de respondentes desempregados, com 5 indivíduos (7,1%) e em situação ativa, a que correspondem 6 indivíduos (8,6%). No sentido de operacionalizar esta variável procedemos à distribuição dos indivíduos por três grupos. Um grupo de sujeitos ativos, com 6 elementos (8,6%), um segundo grupo de indivíduos não ativos, onde englobamos os indivíduos reformados e desempregados, num total de 48 elementos (68,6%) e um terceiro grupo onde situamos os indivíduos em situação de incapacidade temporária para o trabalho, composto por 16 elementos (22,9%).

No que diz respeito às habilitações literárias predominam claramente os indivíduos com o 1º Ciclo, com 34 elementos (48,6%). Verificamos, no entanto, bastantes respondentes com o ensino secundário, com 10 elementos (14,3%) e com ensino superior, com 8 elementos (11,4%).

Relativamente à profissão, procedemos à distribuição segundo a Classificação Portuguesa de Profissões (INE, 2011) sendo que 16 participantes não responderam a esta questão. Predominam as profissões do grupo 7, que corresponde aos trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices, com 19 elementos (27,1%), seguido do grupo 9, trabalhadores não qualificados, com 10 indivíduos (14,3%) e do grupo 2, especialistas das atividades intelectuais e científicas, com 12,9% das respostas, a que correspondem 9 elementos.

No item crenças espirituais/religiosas questionámos os doentes sobre a sua religião e prática religiosa ou espiritual. Cinco participantes não responderam à questão (7,1%).

Verificamos a clara predominância da crença católica, com 57 elementos (81,4%), seguida do ateísmo com uma percentagem residual de respostas (7,1%) a que correspondem 5 elementos. Procedemos à recodificação da variável, no sentido de a podermos operacionalizar, distribuindo os respondentes por dois grupos. Num dos grupos colocamos os indivíduos com crenças (católica e cristã), num total de 60 sujeitos (85,7%) e noutro grupo os indivíduos sem crenças (ateus), no qual se incluem 5 indivíduos (7,1%).

Podemos afirmar que, a maioria das pessoas inquiridas se encontra no grupo etário com mais de 60 anos (57,1%), é casada ou vive em união de facto (74,3%), habita com o conjuge e/ou outros familiares (90%), tem o 1º ciclo de escolaridade (48,6%) é católica (81,4%) e está reformada (61,4%), relativamente à distribuição por género são semelhantes ($F=36$; $M=34$).

Em termos globais, a amostra não difere da realidade portuguesa. Segundo dados do INE (INE, 2012), a população portuguesa tem vindo a envelhecer e, embora predomine o grupo de pessoas em idade ativa, isto é, entre os 15 e os 64 anos (66.90%), a percentagem de idosos (17.90%) supera a dos jovens (15.20%). Segundo a mesma fonte, a maioria das famílias é constituída por duas ou três pessoas, sendo que em 56% destas, os casais vivem com os filhos. No entanto, no presente estudo devemos ter em atenção às características da população, que se encontra a realizar QTP na sequência de um cancro, doença que atinge a população sobretudo a partir da idade adulta e, em algumas neoplasias, associada ao envelhecimento (RORENO, 2011).

4. VARIÁVEIS DO ESTUDO

As variáveis correspondem a qualidades, propriedades ou características de pessoas ou situação que são estudadas na investigação (Fortin, 2009), por definição a variável tem uma propriedade inerente de variação e atribuição de valor, que pode exprimir graus, quantidades ou diferenças (Polit, et al., 2004). As mesmas autoras referem ainda que, a atividade da investigação visa a compreensão do como e porquê os valores de uma variável mudam, e como estão associados aos diferentes valores de outras variáveis.

No que concerne à classificação das variáveis, estas podem ser, e de acordo com a sua utilização na investigação, dependentes, independentes e de atributo.

A variável independente, segundo Fortin (2009) refere-se àquela que, no decurso da investigação, é utilizada pelo investigador com o objetivo de estudar os seus efeitos na variável dependente. Sendo que a variável dependente é aquela que sofre o efeito da alteração pela variável independente, corresponde àquela que o investigador está

interessado em compreender, explicar ou prever. Contudo, as variáveis não são, intrinsecamente, dependentes ou independentes, uma variável num estudo pode ser independente e num outro dependente (Polit, et al., 2004).

Desta forma, no presente estudo, definimos como variáveis dependentes a esperança e o sofrimento do doente oncológico sob QTP.

E como variáveis independentes definimos o género, o grupo etário, o estado civil, a situação profissional, as habilitações literárias, o contexto familiar, as crenças espirituais/religiosas e o tempo de diagnóstico da doença oncológica.

5. INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

A escolha do instrumento deve ter em consideração a natureza do estudo, mas também a população, os objetivos, a fidelidade e validade dos instrumentos e recursos disponíveis. Para tal o investigador deve conhecer os diferentes instrumentos de medida, assim como as vantagens e inconvenientes de cada um, ao mesmo tempo deve ter em conta o nível de conhecimentos da questão de investigação (Fortin, 2009).

Tendo em conta que os doentes, na sua maioria, são independentes ou dependentes em grau reduzido, optamos por instrumentos de autopreenchimento.

Recorremos a um questionário sobre aspetos sociodemográficos e características clínicas, de autoria do investigador, à Escala de Esperança de Herth (HHI-PT), cuja versão portuguesa é da autoria de Viana (2010) e também ao Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença (IESSD) de Gameiro e McIntyre (1997) (ANEXO I).

A fidelidade é a uma característica essencial que determina a qualidade de qualquer instrumento de medida. O meio utilizado para estimar a fidelidade das escalas usadas no presente estudo, foi a determinação da consistência interna, sendo que esta corresponde à homogeneidade dos enunciados de um instrumento de medida. Quanto mais os enunciados estão correlacionados, maior é a consistência interna do instrumento (Fortin, 2009).

Para avaliar a consistência interna das escalas foi utilizado o *Alpha de Cronbach*. Este procedimento estatístico está indicado para escalas do tipo likert, em que valores superiores a 0,90 revelam alta consistência interna, valores entre 0,80 e 0,90 sugerem boa consistência interna, valores entre 0,70 e 0,80 indicam razoável consistência interna, sendo, no entanto, aceites valores superiores a 0,60, se a escala for composta por baixo número de itens (Pestana & Gageiro, 2008).

- Questionário Sociodemográfico e Clínico

Este questionário pretende recolher três tipos de informação, os dados sociodemográficos, as crenças religiosas e espirituais e informações clínicas relativas à

doença oncológica dos participantes no estudo (ANEXO I). Este grupo de questões teve subjacente a necessidade de, em função dos objetivos do estudo, caracterizar a amostra. Neste sentido, incluíram-se questões de resposta fechada e questões de resposta aberta, de autoria do investigador.

Foram solicitados os seguintes dados:

- Género (masculino ou feminino);
- Idade (em anos);
- Estado civil (Solteiro, Divorciado, Casado, Viúvo, União de facto ou outro);
- Atividade profissional (profissão);
- Situação profissional (ativo, baixa por doença, reformado, desempregado);
- Habilitações literárias (1º ciclo, 2º ciclo, 3º ciclo, secundário, ensino superior, outro);
- Contexto familiar (vive só, vive com um familiar, vive com dois familiares, vive em lar, outro);
- Crenças religiosas/espirituais.

De preenchimento pelo investigador:

- Diagnóstico;
- Data do diagnóstico (consulta de grupo).

– Escala de Esperança de Herth (HHI-PT)

O Herth Hope Index (HHI) é um instrumento de origem americana, por Kaye Herth, construído para medir a esperança, especialmente desenvolvido no contexto de final de vida e especificamente concebido para a utilização na prática clínica (Herth, 1992).

Trata-se de um instrumento amplamente utilizado em contexto clínico, nomeadamente em CP, tendo já sido validado para as populações sueca (E Benzein & Berg, 2003), norueguesa (Wahl et al., 2004) e brasileira (Sartore & Grossi, 2008). Em 2010 foi traduzido e adaptado para a população portuguesa por Viana (2010), apresentando-se como HHI-PT.

Tal como o instrumento original, a versão portuguesa é constituída por uma escala unidimensional, do tipo Likert. A pontuação varia entre 1 (“discordo totalmente”) e 4 (“concordo totalmente”). A HHI-PT é constituída por um total de 9 itens, organizados numa única dimensão, podendo a pontuação oscilar entre o valor mínimo de 9 e o máximo de 36 (Viana, Querido, Dixe, & Barbosa, 2010), a que valores mais altos traduzem maiores níveis de esperança, e no sentido inverso, valores mais baixos revelam menores níveis de esperança.

A amostra portuguesa foi constituída por 117 doentes em CP, com uma média de idades de 67,30 anos e, maioritariamente, do sexo feminino (56,40%). O nível médio de esperança dos inquiridos foi de 29,03, considerado “bom” (score médio = 3,20 pontos e desvio padrão = 0,52 pontos). O instrumento final, com 9 itens, apresentou uma boa consistência interna (*Alpha de Cronbach* de 0,87), mesmo quando comparado com o instrumento original, cujo *Alpha de Cronbach* foi de 0,94 (Viana, et al., 2010).

Neste sentido, e depois da recolha de dados, procedeu-se à análise global da escala, procedendo ao cálculo do *Alpha de Cronbach*, a fim de determinar a consistência interna do instrumento. Obteve-se um Alpha global de 0,894, valor ligeiramente superior ao encontrado pela autora da escala portuguesa, o que nos permite afirmar estar perante um instrumento com boa consistência interna, portanto válido e fiável e que nos possibilita avaliar com segurança os índices de esperança da nossa amostra.

– Inventário das Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença (IESSD)

O IESSD, desenvolvido e validado por McIntyre & Gameiro (1997), é uma escala tipo *Likert* multidimensional, constituída por 44 itens, que abordam as dimensões física, psicológica, existencial-espiritual e sócio relacional e as experiências positivas do sofrimento, às quais os inquiridos devem responder utilizando uma escala de 1 (“não corresponde nada ao que se passa comigo/é totalmente falso”) a 5 (“corresponde totalmente ao que se passa comigo/ é totalmente verdadeiro”).

A cotação é feita considerando a soma dos pontos referentes às diferentes dimensões abordadas, sendo interpretada como medida do sofrimento na doença (Gameiro, 2000) e caracterização do perfil de sofrimento de doentes. Sendo os valores possíveis esperados para o preenchimento total compreendidos entre 44 e 220.

O IESSD permite, assim, avaliar a intensidade de sofrimento na situação de doença, no global e nas cinco dimensões: sofrimento físico, psicológico, existencial, sócio relacional e experiências positivas do sofrimento, como esquematizado na tabela 10 (pg. 76), sendo que, quanto mais elevado for o valor obtido mais sofrimento a pessoa experimenta.

As dimensões expressam um maior sofrimento à medida que os seus valores sejam mais elevados, com exceção da dimensão experiências positivas do sofrimento (invertido para o sofrimento global), mas que analisada separadamente significa que, quanto mais elevado, mais experiências positivas a pessoa reconhece.

Assim sendo, os itens 24, 26, 38, 42 e 44, codificados no sentido inverso, correspondem às experiências positivas do sofrimento. O item 24 também é considerado como uma experiência de sofrimento psicológico, da mesma forma os itens 26 e 42, são integrados nas experiências de sofrimento existencial.

Tabela 10. Distribuição dos itens do IESSD, organizados por dimensões de sofrimento

Dimensões	Itens
Sofrimento psicológico	13 Itens
Alterações cognitivas	2; 17; 18; 32
Alterações emocionais	3; 5; 6; 9; 10; 19; 24*; 33; 39
Sofrimento físico	6 Itens
Dor	23; 41
Desconforto	20; 31
Perda de vigor físico	1; 14
Sofrimento existencial	7 Itens
Alterações da identidade pessoal	28; 30; 35
Alterações do sentido de controlo	13; 16; 36
Limitações existenciais	4; 15; 21; 27; 40
Limitações no projeto de futuro	8; 26*; 29; 37; 42*
Sofrimento sócio relacional	7 Itens
Alterações afetivo-relacionais	11; 12; 22; 25; 43
Alterações sócio laborais	7; 34
Experiências positivas do sofrimento	5 Itens
	24*; 26*; 38*; 42*; 44*
Total	44 itens

*Itens de sentido inverso

Adaptado de Gameiro, 2000

McIntyre & Gameiro (1999), apresentam dados sobre 125 doentes internados em várias especialidades clínicas ou cirúrgicas, maioritariamente do sexo masculino (58,4%), com um score médio de sofrimento igual a 110,02 (desvio padrão=31,68 pontos), como se observa na tabela 11.

Tabela 11. Estatísticas relativas ao IESSD (n=125) de McIntyre e Gameiro (1999)

Sofrimento	Nº Itens	Mínimo observado	Máximo observado	Média	Desvio Padrão	Média ponderada *
Psicológico	13	14	65	15,90	6,42	2,65
Físico	6	6	30	35,73	11,03	2,75
Existencial	16	16	75	34,54	11,83	2,16
Sócio relacional	7	7	35	20,48	7,04	2,93
Experiências positivas	5	7	25	20,27	4,26	4,05
Global**	44	56	205	110,02	31,68	2,50

* Média da dimensão a dividir pelo número de itens que a constituem.

Adaptado de Gameiro, 2000

** Somatório dos 44 itens do IESSD.

Segundo Gameiro (2000) o *Alpha de Cronbach* da escala (44 itens) apresenta um valor de 0,93, o que revela elevada consistência interna. No presente estudo obtivemos um *Alpha de Cronbach* igual a 0,96, ligeiramente superior ao obtido pelo autor da escala, o que nos permite afirmar que estamos perante um instrumento com elevada consistência interna, que nos possibilita avaliar com rigor as experiências de sofrimento na doença.

6. PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DOS DADOS

A recolha de dados ocorreu no período compreendido entre 22 de Outubro de 2012 e 28 de Fevereiro de 2013. Como já descrito, foram selecionados para participar no estudo, todos os doentes que preenchiam os critérios de inclusão. A seleção dos participantes era efetuada no dia precedente à QT, com recurso ao documento de programação de tratamentos, e, após breve consulta do processo clínico para determinar se o doente preenchia os critérios, este era assinalado e, posteriormente abordado. Este procedimento abrangeu todos os doentes em QTP, inclusive aqueles que faziam QTP pela primeira vez.

Na sua larga maioria os questionários foram preenchidos pelo participante no local de abordagem e durante o tratamento de QT, salvo raras exceções que, por debilidade emocional e por questões de privacidade, optaram por preencher no domicílio, sendo devolvidos posteriormente. Apenas um questionário foi preenchido em conjunto com o investigador, pelo facto de o participante apresentar graves limitações físicas (amputação do membro superior direito).

Uma vez recolhido o instrumento, foi necessário proceder à sua codificação, utilizando numeração árabe e proceder ao preenchimento dos dados clínicos, mediante a consulta do processo clínico.

Com o intuito de utilizar os instrumentos descritos no ponto anterior, foi solicitada a autorização formal aos respetivos autores, tendo as mesmas sido obtidas via correio eletrónico (ANEXO II).

7. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Os princípios éticos devem estar presentes em todas as atividades inerentes à Investigação em Enfermagem. Baseamos este estudo no respeito pela dignidade do indivíduo, no seu direito à autonomia, intimidade, anonimato e confidencialidade, assente numa responsabilidade pessoal, profissional e científica, como princípios basilares da investigação (Fortin, 2009).

Na investigação em Enfermagem, é imperativo ter uma consciência ética de *primum non nocere*, baseada no respeito dos seus quatro princípios fundamentais: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça (Beauchamp & Childress, 2009).

Atendendo à natureza da temática deste estudo, ao contexto em que é desenvolvido e aos sujeitos envolvidos, alguns aspetos éticos foram considerados:

- A autorização do estudo pelas entidades institucionais (ANEXO V);
- Consentimento livre e informado, garantindo o esclarecimento sobre finalidade e objetivos específicos do estudo (ANEXO IV);
- Garantia da confidencialidade e anonimato (mediante atribuição de um código a cada participante);
- Esclarecimento sobre o direito de não-aceitação e de desistência sem qualquer repercussão negativa.

Uma vez obtidas as autorizações formais pela instituição, e após um contacto prévio com a enfermeira responsável pelo serviço onde ia decorrer o estudo, iniciou-se a colheita de dados.

Os participantes foram abordados pelo investigador e após alguns momentos dedicados à apresentação do estudo, dos seus objetivos, bem como o carácter confidencial e voluntário da sua participação, solicitou-se a sua colaboração. Foram igualmente frisadas a inexistência de contrapartidas, bem como de quaisquer prejuízos em caso de recusa ou desistência. Procedeu-se à entrega do folheto de Informação ao Participante (ANEXO III), solicitando, por fim, o seu consentimento, mediante a assinatura do Consentimento Informado anexado a este documento (ANEXO IV). A palavra final foi sempre de agradecimento, mesmo aqueles que optaram não participar.

No que diz respeito à presença do investigador no local do estudo gostaríamos de salientar que se tratou de uma decisão ponderada. Por um lado não queríamos que os doentes se sentissem forçados a participar no estudo, no entanto, por outro, o contacto pessoal, ao sugerir proximidade, pode também transmitir disponibilidade e confiança. Para além destes fatores evitou-se, também, sobrecarregar ao mínimo a equipa com a entrega e recolha dos questionários, pelo que a interferência na dinâmica do serviço não foi notória.

8. PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS

O objetivo de um investigador quando se debruça sobre um conjunto de dados é verificar a existência e natureza das relações entre variáveis. Os procedimentos de análise estatística dos dados foram introduzidos e desenvolvidos no âmbito dos métodos indutivos, especificamente no empirismo, embora o seu uso se tenha generalizado, nomeadamente com o fácil acesso a programas informáticos. O *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) é um *software* aplicativo de tratamento estatístico de dados. Esta aplicação torna a análise estatística de dados, acessível para o utilizador casual e conveniente para o utilizador mais experiente.

Fazendo uso deste recurso, na versão 19 para o Windows, após recolha e organização dos dados foi construída uma base de dados informatizada e, a partir da mesma, procedemos ao cálculo das várias medidas de estatística descritiva e inferencial dos dados recolhidos.

No que diz respeito à análise descritiva das variáveis procedemos ao cálculo de medidas de localização, de tendência central e de dispersão. A medida de localização usada consistiu no cálculo da moda. As medidas de tendência central calculadas foram a média e mediana. As medidas de dispersão calculadas foram o desvio padrão, e em algumas variáveis a variância e a amplitude de variação.

No que concerne à análise inferencial procedemos a testes estatísticos paramétricos, sempre que a distribuição era normal e a homogeneidade da variância o permitiu, e não paramétricos, quando não se verificou este pressuposto. Admitiu-se, para todos os testes, um valor crítico de significância de $p \leq 0,05$.

No que se refere à análise das diferenças de Esperança e Sofrimento, em função do género recorremos ao teste paramétrico *T de Student*.

Em relação à análise das diferenças de Esperança e Sofrimento relativamente às variáveis grupo etário, estado civil, contexto familiar, crenças espirituais/ religiosas e tempo de doença, recorremos ao teste *Mann-Whitney*, alternativo ao teste *T de Student*, porque as amostras eram muito diferentes em número entre si violando a normalidade de distribuições, o que dificulta a sua utilização, sendo neste caso a forma alternativa, os testes não-paramétricos (Pestana & Gageiro, 2008).

A relação entre Esperança e Sofrimento relativamente à situação profissional e às habilitações literárias foram avaliadas mediante a aplicação do teste de *Kruskal-Wallis*, alternativo à *One-Way Anova*, pelos motivos apresentados anteriormente.

A relação entre Esperança e Sofrimento total e nas suas dimensões, foi analisada com recurso ao teste paramétrico de *Correlação de Pearson*.

Os resultados obtidos, assim como a sua interpretação e discussão são apresentados no capítulo seguinte.

CAPÍTULO III

APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este capítulo é dedicado à apresentação, análise e discussão dos resultados obtidos, tendo em conta os objetivos propostos.

Apresentaremos os resultados e respetiva análise, relativamente às crenças religiosas, às variáveis clínicas (diagnóstico e tempo de doença), à esperança e às experiências de sofrimento na doença, quanto aos seus valores totais e em função de algumas variáveis. Os resultados foram arredondados às centésimas, de acordo com os dados apresentados pelo SPSS.

Para cada um dos instrumentos utilizados (HHI-PT e IESSD), tomamos em consideração variáveis sociodemográficas (género, grupo etário, estado civil, contexto familiar, situação profissional e habilitações literárias), clínicas (tempo de diagnóstico) e crenças religiosas.

Também, apresentamos resultados que permitem perceber como é que a esperança e o sofrimento, total e nas suas dimensões, se relacionam entre si.

Em primeiro lugar passamos a apresentar a caracterização da amostra relativamente às variáveis clínicas, posteriormente apresentamos a análise da esperança no seu valor e em relação às acima variáveis descritas, seguida da análise do sofrimento no seu valor e nas diferentes dimensões, e a sua relação com as mesmas variáveis. Seguidamente é apresentada a análise das relações entre a esperança e o sofrimento, no seu total e nas suas dimensões.

Caracterização da amostra segundo as variáveis clínicas

Sendo o tema central do nosso estudo o doente oncológico sob QTP, e pretendendo obter informação sobre aspetos tão subjetivos como a esperança e o sofrimento, consideramos importante analisar algumas variáveis clínicas, nomeadamente o diagnóstico e o tempo de doença. Para tal procedemos ao registo do diagnóstico da doença oncológica (tipo de neoplasia) e data de diagnóstico, que nos permitiu determinar o número de anos de doença, mediante consulta de documento referente à primeira consulta de grupo multidisciplinar, parte integrante do processo clínico do doente.

No sentido de analisar o tempo de doença oncológica, procedemos à distribuição dos elementos em dois grupos distintos. Num grupo reunimos os respondentes com mais de 3 anos de doença oncológica, diagnosticados antes de 2010, onde se situam 26 sujeitos (37,1%) e num outro grupo, aqueles com doença oncológica diagnosticada há menos de 3 anos, a que correspondem 44 elementos (62,9%). Verificamos que a maioria dos participantes foi diagnosticada no decurso do ano de 2012, num total de 28 indivíduos (40%).

No que diz respeito ao tipo de neoplasia constatamos que existe uma multiplicidade de diagnósticos (tabela 12, pg. 84). Entre os 70 respondentes,

encontramos doentes com neoplasias da amígdala, ampola hepatopancreática, mama, próstata, bexiga, do cólon, estômago, osso, pâncreas, pulmão, reto, Histiocitose de Langerhans, leucemia, sarcoma sinovial e de origem desconhecida.

Tabela 12. Tipo de Neoplasia

	n	%
Amígdala	1	1,4
Ampola Vater	1	1,4
Bexiga	2	2,9
Cólon	16	22,9
Desconhecida	1	1,4
Estômago	8	11,4
Histiocitose Langerhans	1	1,4
Leucemia	1	1,4
Mama	11	15,7
Ossos	1	1,4
Pâncreas	3	4,3
Próstata	2	2,9
Pulmão	19	27,1
Reto	2	2,9
Sarcoma sinovial	1	1,4
Total	70	100,0

Dentro destes, predominam os doentes com neoplasia do pulmão com 19 elementos (27,1%), com neoplasia do cólon, afetando 16 elementos (22,9%) e neoplasia da mama a que correspondem 11 sujeitos (15,7%). Estes dados vão de encontro aos divulgados pelo Registo Oncológico Regional do Norte (RORENO, 2011), que constata uma tendência crescente na incidência do cancro do pulmão e do cólon em ambos os sexos, assim como do cancro da mama nas mulheres.

Segundo o INE (2012), a mortalidade por cancro atingiu uma certa estabilização. No entanto, verifica-se um acréscimo, na incidência e mortalidade, em algumas neoplasias, nomeadamente do pulmão e do cólon. A neoplasia da mama apresenta tendência inversa, segundo dados do Eurostat (Eurostat, 2013).

A Esperança na Pessoa

A esperança foi avaliada, tal como já referido, mediante a utilização do instrumento HHI-PT, no total dos elementos da amostra, tendo em conta a pontuação na escala e variáveis sociodemográficas e tempo de doença oncológica.

Após análise global dos itens verificámos que a esperança média global da amostra é de 30,47 pontos, a mediana de 30,00 pontos, a moda de 36,00 pontos e o desvio padrão de 3,65 pontos. O valor mínimo encontrado foi de 23,00 pontos e o máximo de 36,00 pontos (tabela 13).

Tabela 13. Caracterização da amostra quanto ao nível de esperança (n=70)

Score total de esperança (9-36)	Score	Desvio	Valor	Valor	Mediana	Moda
	médio	padrão	mínimo	máximo		
	30,47	3,65	23	36	30	36

Ao analisarmos item a item, constatamos que o score médio encontrado é de 3,39 pontos com um desvio padrão de 0,60 pontos. A mediana é igual a 3,33 pontos e a moda 4 pontos. O mínimo encontrado foi de 1,67 ponto e o máximo 4 pontos.

No estudo original de Herth (1992), o score médio foi de 2,70 pontos (escala com 12 itens). Na versão portuguesa (Viana, 2010) obteve-se um score médio de 3,20 pontos (escala com 9 itens), com um desvio padrão de 0,52, valores que estão muito próximos dos que obtivemos no presente estudo.

Num trabalho realizado numa população de doentes oncológicos em QT, Pinto (2011) obteve um score médio de esperança de 3,29 pontos, com pontuações a variar entre 1,56 e 4 pontos.

Comparativamente a estes trabalhos prévios, estamos perante uma amostra com níveis de esperança ligeiramente superiores, por outro lado, atendendo à dimensão da escala, a nossa pontuação média global (30,47 pontos) situa-se acima do percentil 75 (29,25 pontos), o que nos leva a deduzir estarmos perante uma amostra com elevado índice de esperança. Parece-nos que o facto de estarmos presente um grupo de indivíduos com crenças religiosas, marcadamente católicas, contribui para os elevados valores de esperança encontrados. A atribuição de significados religiosos à experiência de doença poderá, em nosso entender, contribuir para uma vivência mais positiva da doença grave e da experiência de QT, conduzindo a níveis elevados de esperança num futuro melhor e busca de um novo significado para a vida.

Relação entre Esperança e Género

Ao analisarmos a esperança em função do género, verificamos que as diferenças encontradas não são estatisticamente significativas (tabela 14).

Tabela 14. Comparação dos índices de Esperança em relação ao Género

		Média	n	Desvio Padrão	t	p
Género	Masculino	30,26	34	3,476	-0,46	0,65
	Feminino	30,67	36	3,847		

Estamos, portanto, perante uma amostra com níveis de esperança semelhantes entre homens e mulheres, o que vem de encontro aos resultados de Pinto (2011), que na aplicação do mesmo instrumento (HHI-PT) não encontrou diferenças nos níveis médios de esperança entre os sexos.

Relação entre Esperança, Grupo Etário, Estado Civil, Contexto Familiar, Crenças Espirituais/ Religiosas e Tempo de Doença

Na análise da esperança relativamente às variáveis grupo etário, estado civil, contexto familiar, crenças espirituais/ religiosas e tempo de doença, uma vez que os grupos eram muito diferentes em número entre si, procedemos ao teste de *Shapiro-Wilk* para verificar a normalidade da amostra, de onde obtivemos valores de significância (*p*) inferiores a 0,05, pelo que não apresentam distribuição normal. Posto isto, optamos por aplicar o teste não paramétrico de *Mann-Whitney*, no sentido de comparar as médias de esperança entre os grupos independentes de cada variável, em relação à variável dependente (esperança), como observado na tabela 15.

Tabela 15. Comparação dos índices de Esperança em relação ao Grupo Etário, Estado Civil, Contexto Familiar, Crenças Espirituais/Religiosas e Tempo de Doença

		Média	n	Desvio Padrão	Z	p
Grupo Etário	≤ 60 Anos	30,30	30	3,91	- 0,35	0,73
	> 60 Anos	30,60	40	3,49		
Estado Civil	Casado	30,21	52	3,74	-1,18	0,24
	Não Casado	31,22	18	3,35		
Contexto Familiar	Vive sozinho	31,14	7	3,44	-0,71	0,49
	Vive acompanhado com familiares	30,40	63	3,69		
Crenças Religiosas/Espirituais	Com Crenças	30,38	60	3,72	- 0,61	0,56
	Sem Crenças	29,00	5	1,58		
Tempo de Doença	Mais de 3 anos	30,27	26	3,51	- 0,40	0,69
	Menos de 3 anos	30,59	44	3,79		

Após a realização deste teste constatamos que o valor de *p* do teste bilateral, para todas as variáveis é sempre superior a 0,05, violando o nível de significância por nós

determinado ($p \leq 0.05$), o que nos leva a inferir a igualdade das médias, não havendo, portanto, diferenças estatisticamente significativas nos níveis de esperança da nossa amostra, no que diz respeito à idade (grupo etário), ao estado civil, ao contexto familiar, às crenças religiosas/espirituais e relativamente ao tempo de doença.

Relação entre Esperança, Situação Profissional e Habilitações Literárias

No sentido de proceder à análise destas variáveis, uma vez que estas eram distribuídas em vários subgrupos muitos diferentes em número entre si e inferior a 30 elementos, procedemos ao teste de *Shapiro-Wilk* para verificar a normalidade da amostra, de onde obtivemos valores de significância (p) inferiores a 0,05, pelo que não apresentam distribuição normal. Nesse sentido optamos pela aplicação do teste não paramétrico de *Kruskal-Wallis* para proceder à comparação dos níveis médios de esperança para mais de dois grupos, como demonstrado na tabela 16.

De forma a proceder ao teste de *Kruskal-Wallis* temos de verificar a homogeneidade nas variâncias das distribuições, nesse sentido procedemos ao teste de *Levéne* cujos resultados nos leva a inferir que as dispersões das pontuações são semelhantes para qualquer valor de significância (para as habilitações literárias um valor de $p = 0,49$, para a situação profissional um valor de $p = 0,55$).

Tabela 16. Comparação dos índices de Esperança em relação às Habilitações Literárias e à Situação Profissional

		Média	n	Desvio Padrão	X^2	p
Habilitações Literárias	1º Ciclo	30,32	34	3,63	1,56	0,82
	2º Ciclo	31,33	6	4,89		
	3º Ciclo	29,67	12	2,74		
	Ensino Secundário	30,90	10	4,01		
	Ensino Superior	31,13	8	4,12		
Situação Profissional	Ativo	29,83	6	3,13	1,67	0,43
	Não Ativo	30,83	48	3,55		
	Incapacidade para o trabalho	30,77	16	4,65		

O valor do teste para as habilitações literárias de 1,56 tem associado um nível de significância de 0,82, violando o valor de significância por nós determinado, o que nos leva a concluir não existem diferenças estatisticamente significativas nos níveis médios de esperança em relação às habilitações literárias dos respondentes.

Podemos retirar a mesma conclusão em relação à situação profissional, em que o valor do teste de 1,67 associado a um nível de significância de 0,43 nos leva a induzir que as diferenças nos níveis médios de esperança não são estatisticamente significativas entre os respondentes ativos, não ativos ou com incapacidade para o trabalho.

Os valores médios de índice de esperança obtidos foram sempre muito semelhantes, não tendo sido encontradas diferenças estatisticamente significativas em relação, tanto às variáveis sociodemográficas, como ao tempo de doença oncológica, mantendo sempre scores altos (valor mínimo encontrado de 23 pontos).

Relativamente ao score médio total (3,39), obtivemos um valor bastante superior ao obtido por Herth (1992) mas relativamente próximo ao encontrado por Pinto (2011). Se por um lado, não podemos deixar de ter presente que no estudo original, a escala era constituída por 12 itens, enquanto a versão portuguesa é constituída por 9 itens, por outro, é importante ter em consideração que, para além das diferenças culturais, já decorreram 21 anos desde o estudo original, tendo-se verificado descobertas importantes no combate à doença oncológica, nomeadamente no que se refere à qualidade assistencial e gestão dos efeitos secundários dos tratamentos, o que pode explicar as variações nos resultados encontrados.

Ao comparar os nossos resultados com os obtidos por Viana (2010), verificamos que as médias obtidas na nossa amostra são, consistentemente superiores, o que julgamos, dever-se às características das amostras em estudo, nomeadamente quanto ao estadio da doença e ao local de seguimento. Enquanto no estudo da versão portuguesa original se inquiriram apenas doentes em fase terminal e internados em unidades de CP, no nosso estudo abordamos doentes oncológicos em tratamento de QTP em regime de ambulatório.

Não obstante a natureza dos cuidados, discutida anteriormente, acreditamos que o acompanhamento em ambulatório pode constituir uma mais-valia, repercutindo-se nos índices de esperança obtidos, o trabalho de Pinto (2011), com uma população em regime de ambulatório semelhante à nossa, vem corroborar esta ilação, na medida em que o score médio de esperança encontrado (3,29), apesar de ligeiramente inferior ao obtido no presente trabalho, é superior ao obtido por Viana (2010).

Na mesma linha de pensamento de Apóstolo, Batista, Macedo, & Pereira (2006) acreditamos que o doente estando mais próximo do seu meio e dos seus entes queridos, fortalece a sua capacidade de autocontrolo, o que pode contribuir para atenuar a agressividade dos tratamentos, fomentando a possibilidade de manter a sua vida dentro dos padrões que considera habituais. Tal constatação é corroborada pelo trabalho desenvolvido por Benzein et al. (2001), que afirmam ser fundamental para a pessoa, manter o seu padrão habitual, na medida em que o afastamento deste, a par da dor e do descontrolo sintomático, a relembram da sua vulnerabilidade, estigmatizam-na e, por conseguinte, diminuem a sua esperança.

Face ao exposto, compreendemos melhor agora que não tenham sido encontradas diferenças estatisticamente significativas na esperança, em função de

variáveis sociodemográficas e clínicas. Se por um lado, ao realizarem a QT em regime de ambulatorio, o impacto da doença e dos tratamentos nos doentes não é tão negativo, por outro, tendendo a nossa população para idades superiores a 60 anos, segundo Pinto & Ribeiro (2010) à medida que a idade avança parece existir uma maior tendência para olhar a vida numa perspetiva menos materialista e mais transcendental, e tendo em consideração estarmos perante respondentes religiosos, esta visão encontra-se ancorada na fé, inseparável da esperança, como entidade inerente ao ser humano e que dá sentido à vida (Cutcliffe & Herth, 2002; Lynch, 1965 como citado em Cutcliffe & Herth, 2002).

Apesar de, segundo Pinto & Ribeiro (2010), o fator informação deter uma força importante na forma como a pessoa exerce controlo sobre a sua vida, no presente estudo não encontrámos diferenças a este nível, podemos supor que as habilitações literárias são apenas uma das muitas condicionantes na vivência da esperança, devendo ser enquadradas no contexto sócio cultural e até clínico da pessoa. De facto, a nossa amostra, de uma forma geral, tem bom suporte familiar (a maioria vive acompanhada de familiares) e com uma prática religiosa regular. Ou seja, o *locus de control* parece advir de outras fontes, como a família, a relação com o profissional de saúde ou a confiança num Deus que as ama e protege, independentemente das habilitações que detêm.

Relativamente ao tempo de doença não foram encontradas diferenças significativas nos níveis de esperança entre os respondentes, podemos interpretar este facto com o desejo natural do Homem continuar ligado à vida (E. Benzein, et al., 2001), e tendo em consideração que em CP a esperança assenta na premissa de que melhores dias virão, Dufault & Martocchio (1985), reportando-se à esperança generalizada, referem, ainda, que se trata de uma experiência íntima que dá ao Homem capacidade de controlo e de superação, não sendo influenciada pelo curso da doença.

Com estes resultados inferimos que, em concordância com os achados de Hammer et al. (2009), a esperança é uma dimensão interna da pessoa que lhe dá um reforço positivo, aconteça o que acontecer, é uma luz no horizonte, que a impele para o futuro e ajuda a viver para além do imediato. No caso particular dos CP a esperança atua como importante mecanismo de *coping*, ajudando a pessoa doente a lidar com a incerteza do futuro, a restaurar o sentido da vida (Herth, 1990; Kylma, et al., 2009; McClement & Chochinov, 2008; Rustoen & Hanestad, 1998) e a preparar-se para a morte (Duggleby, Williams, Wright, & Bollinger, 2009).

O Sofrimento na Pessoa

O sofrimento foi avaliado, tal como já referido, mediante a utilização do instrumento IESSD, no total dos elementos da amostra, tendo em conta a pontuação na escala no seu total e nas suas diferentes dimensões, e em relação a variáveis sociodemográficas e tempo de doença oncológica.

O IESSD permite avaliar a globalidade da experiência de sofrimento na doença, bem como as diferentes dimensões dessa experiência.

No que se refere aos níveis globais de sofrimento da amostra, verificamos um sofrimento médio de 125,27 pontos, a mediana de 124,50 pontos, a moda de 124 pontos e um desvio padrão de 35,83 pontos. Tendo em consideração a escala do inventário (44-220), e usando a metodologia de Alves, Jardim & Freitas (2012), procedemos à análise do score recorrendo a pontos de corte, como esquematizados na tabela 17. Consideramos, então, que o nível de sofrimento desta amostra é baixo. Se analisarmos item a item, constatamos que o score médio encontrado é de 2,85 pontos com um desvio padrão de 1,38 pontos. A mediana é igual a 2,77 pontos e a moda a 2,52 pontos.

Tabela 17. Pontos de Corte na Pontuação do IESSD

Nível de sofrimento	Baixo	Médio	Elevado
Ponto de corte	[44;132[[132; 176[[176; 220]

Adaptado de Alves, jardim & Freitas, 2012.

A análise individual das diferentes dimensões do sofrimento também foi elaborada com recurso aos mesmos dados estatísticos, encontrando-se esquematizadas na tabela 18.

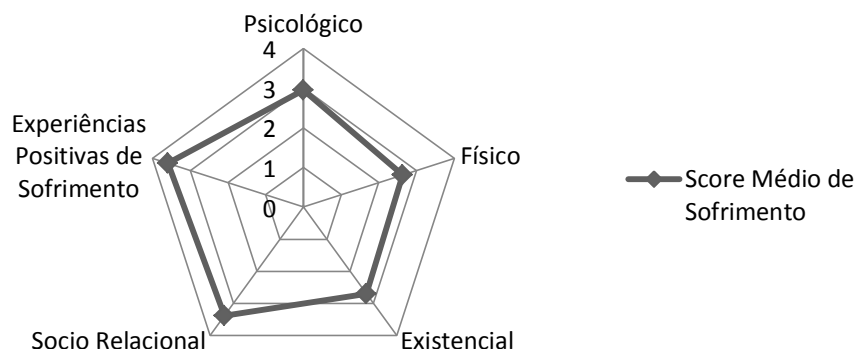
Tabela 18. Caracterização da Amostra quanto aos Níveis de Sofrimento (n=70)

	Score IESSD	Sofrimento Psicológico	Sofrimento Físico	Sofrimento Existencial	Sofrimento Socio Relacional	Experiências Positivas de Sofrimento
Media	125,27	38,37	15,79	43,26	23,76	17,94
Media ponderada	2,85	2,95	2,63	2,71	3,39	3,59
Moda	124	48	10	33	27	15
Mediana	124,50	38	15	43	24	18,50
Desvio padrão	35,83	13,06	5,83	14,01	6,40	4,41
Valor mínimo	50	13	6	17	10	6
Valor máximo	200	61	30	75	35	25

O perfil de sofrimento, ilustrado na figura 3 (pg. 91), apresenta valores mais elevados na dimensão de sofrimento socio relacional, apresentando um score médio de 3,39 pontos, seguido pelo sofrimento psicológico com uma pontuação de 2,95 pontos, ao qual se segue o sofrimento existencial com 2,71 pontos e por fim surge o sofrimento

físico, com o valor mais baixo, igual a 2,63 pontos. Relativamente às experiências positivas de sofrimento, verificamos um score alto, com pontuação média de 3,59 pontos.

Figura 3. Perfil do Sofrimento



Na análise dos valores médios das diferentes dimensões do sofrimento, e comparando-os com os valores de referência dos autores (McIntyre & Gameiro, 1999), podemos afirmar que os elementos da nossa amostra apresentam níveis mais elevados de sofrimento psicológico, socio relacional e existencial, e revelam uma menor vivência de sofrimento físico e de experiências positivas de sofrimento. Também na sua globalidade, vivenciam níveis mais elevados de sofrimento.

Comparando com os resultados do estudo de Alves (2010) numa população de doentes oncológicos em CP, verificamos que os nossos respondentes vivenciam níveis de sofrimento total e nas suas dimensões física, psicológica e existencial, inferiores, manifestando níveis de sofrimento socio relacional e experiencias positivas de sofrimento superiores aos da autora.

Parece-nos que os nossos respondentes, apesar de vivenciarem uma doença grave e incurável numa fase avançada, manifestam valores de sofrimento global baixos, o que pode estar relacionado com o facto de apresentarem sintomas controlados, como nos sugere o baixo valor de sofrimento físico (2,63), inferior ao obtido por Alves (2010). No entanto, apesar de seguidos em regime de ambulatório e, por esse motivo, não se encontrarem desligadas do seu ambiente social e familiar, a dimensão de sofrimento socio relacional, tal como no estudo original de McIntyre & Gameiro (1999), é aquela que revela o valor mais elevado (3,39) na nossa amostra.

Relação entre Sofrimento e Género

Para proceder a esta análise consideramos as variáveis sofrimento no seu valor total e nas suas diferentes dimensões e o género, cujos resultados se apresentam na tabela 19 (pg. 92), tendo esses valores sido lidos em função da homogeneidade ou não das variâncias.

Tabela 19. Comparação dos índices de Sofrimento Total e nas suas Dimensões em relação ao Género

	Género	N	Media	Desvio Padrão	t	p
Sofrimento Total	Masculino	34	126,88	36,35	0,36	0,72
	Feminino	36	123,75	35,79		
Sofrimento Psicológico	Masculino	34	39,29	13,16	0,57	0,57
	Feminino	36	37,50	13,1		
Sofrimento Físico	Masculino	34	15,74	6,16	- 0,70	0,95
	Feminino	36	15,83	5,59		
Sofrimento Existencial	Masculino	34	43,62	14,16	0,21	0,84
	Feminino	36	42,92	14,07		
Sofrimento Socio Relacional	Masculino	34	24,38	6,01	0,79	0,43
	Feminino	36	23,17	6,8		
Experiências Positivas de Sofrimento	Masculino	34	18,68	3,85	1,36	0,18
	Feminino	36	17,25	4,83		

Verificamos que as diferenças encontradas no sofrimento em função do género, não são estatisticamente significativas.

Estamos, portanto, perante uma amostra com níveis de sofrimento, total e nas suas diferentes dimensões, semelhantes entre homens e mulheres, o que vem a contrariar os achados de Gameiro (1999), que verificou, em iguais situações de morbilidade, níveis de sofrimento psicológico superior nos homens. Ao contrário dos achados de Soares (2002), numa amostra de doentes crónicos em ambulatório, que verifica níveis de sofrimento físico, socio relacional, psicológico e existencial, superiores nas mulheres.

Relação entre Sofrimento, Grupo Etário, Estado Civil, Contexto Familiar, Crenças Espirituais/ Religiosas e Tempo de Doença

Na análise do sofrimento relativamente às variáveis grupo etário, estado civil, contexto familiar, crenças espirituais/ religiosas e tempo de doença, analisando os resultados da tabela 20 (pg. 93), podemos verificar que existe diferença, estatisticamente significativa ($p = 0,03$), nos níveis de sofrimento socio relacional em relação à idade dos respondentes, com um valor superior nos indivíduos mais jovens, isto é, com idade inferior ou igual a 60 anos. No que diz respeito ao sofrimento total e às dimensões psicológica, física, existencial e experiências positivas do sofrimento, obtivemos valores de significância sempre superiores a 0,05, pelo que as diferenças encontradas entre os dois grupos não são estatisticamente significativas.

Tabela 20. Comparação dos índices de Sofrimento Total e nas suas Dimensões em relação ao Grupo Etário

	≤ 60 Anos ($n = 30$)	> 60 Anos ($n = 40$)	<i>Z</i>	<i>p</i>
Sofrimento Total	124,13 \pm 34,63	126,13 \pm 37,13	- 0,33	0,74
Sofrimento Psicológico	37 \pm 12,54	39,4 \pm 13,5	- 0,91	0,37
Sofrimento Físico	15,4 \pm 6,2	16,08 \pm 5,6	-0,76	0,45
Sofrimento Existencial	42,2 \pm 13,5	44,05 \pm 14,5	- 0,5	0,62
Sofrimento Socio Relacional	25,5 \pm 6,57	22,43 \pm 6,03	-2,12	0,03
Experiências Positivas de Sofrimento	18,57 \pm 4,67	17,48 \pm 4,21	- 0,65	0,52

Valores apresentados em Médias \pm Desvio Padrão

Estes dados vêm ao encontro dos resultados obtidos por Alves (2010), que verifica a mesma relação entre os indivíduos mais jovens e o nível de sofrimento na sua dimensão socio relacional.

O sofrimento socio relacional advém da perda de papéis e estatutos sociais, e da separação de pessoas significativas (Gameiro, 1999), pode relacionar-se com conflitos de ordem familiar, relacionados com problemas económicos e laborais, nomeadamente pela incapacidade em trabalhar e prover o sustento.

A disfunção na comunicação familiar leva a sentimentos de culpabilização pela dependência e pelo sofrimento dos entes queridos (Barbosa, 2006). Murad & Katz (1996, como citados em Apóstolo et al., 2006) referem que quanto mais jovem for a pessoa doente, maiores os obstáculos sentidos em relação aos desejos, ambições, carreira e sexualidade. No entanto, para indivíduos mais velhos, a doença incurável geralmente significa medo de tornar-se dependente durante o curso da sua doença.

Em relação ao estado civil constatamos, tal como podemos observar na tabela 21 (pg. 94), que o valor de *p* do teste bilateral é sempre superior a 0,05, o que nos leva a concluir que não existem diferenças estatisticamente significativas dos níveis de sofrimento total e nas suas dimensões entre os respondentes casados e não casados.

Tabela 21. Comparação dos índices de Sofrimento Total e nas suas Dimensões em relação ao Estado Civil

	Casado (<i>n</i> = 52)	Não Casado (<i>n</i> = 18)	Z	p
Sofrimento Total	126,67 ± 36,21	121,22 ± 35,42	- 0,68	0,50
Sofrimento Psicológico	38,66 ± 12,87	37,56 ± 13,96	- 0,21	0,84
Sofrimento Físico	15,77 ± 6,12	15,83 ± 5,04	-0,21	0,84
Sofrimento Existencial	43,73 ± 13,52	41,89 ± 15,68	- 0,58	0,57
Sofrimento Socio Relacional	24,46 ± 6,71	21,72 ± 5,06	-1,72	0,09
Experiências Positivas de Sofrimento	17,96 ± 4,35	17,89 ± 4,71	- 0,007	0,99

Valores apresentados em Médias ± Desvio Padrão

Relativamente ao contexto familiar verificamos, tal como consta na tabela 22, que o valor de *p* do teste bilateral é sempre superior a 0,05, o que nos leva a concluir que não existem diferenças estatisticamente significativas nos níveis de sofrimento total e nas suas dimensões entre os respondentes que vivem sozinhos e aqueles que vivem na companhia de familiares.

Tabela 22. Comparação dos índices de Sofrimento Total e nas suas Dimensões em relação ao Contexto Familiar

	Vive sozinho (<i>n</i> = 7)	Vive com familiares (<i>n</i> = 63)	Z	p
Sofrimento Total	126,29 ± 38,76	125,16 ± 35,83	- 0,16	0,89
Sofrimento Psicológico	37,29 ± 14,21	38,49 ± 13,04	- 0,2	0,85
Sofrimento Físico	15,71 ± 4,23	15,79 ± 6,00	-0,11	0,92
Sofrimento Existencial	47,86 ± 16,32	42,75 ± 13,79	- 0,69	0,50
Sofrimento Socio Relacional	20,14 ± 5,4	24,16 ± 6,42	-1,68	0,1
Experiências Positivas de Sofrimento	15,43 ± 5	18,22 ± 4,3	- 1,43	0,16

Valores apresentados em Médias ± Desvio Padrão

A inexistência de diferenças significativas relativamente aos níveis de sofrimento em relação ao estado civil e ao contexto familiar poderá estar relacionado com o facto de, por um lado, na nossa amostra existir um número muito baixo de respondentes que vivem sozinhos, sendo que estes usufruem de bom acompanhamento familiar/social,

ainda que não residam com os mesmos. Por outro lado, o facto de realizarem os tratamentos em regime de ambulatório, que traduz menor desenraizamento social, de apresentarem bom controlo sintomático e índices baixos de sofrimento físico, pode contribuir para que a experiência de QT seja menos penosa e, por consequência, conduzir a índices de sofrimento inferiores e equivalentes.

Verificamos, apesar de não ser estatisticamente significativo, a vivência de menos experiências positivas de sofrimento pelos indivíduos não casados e que vivem sozinhos, o que pode estar relacionado com sentimentos de penosidade pessoal, ao não ver o seu sofrimento reconhecido e valorizado por outros, indicando um afastamento afetivo (Gameiro, 1999).

Tabela 23. Comparação dos índices de Sofrimento Total e nas suas Dimensões em relação às Crenças Espirituais/Religiosas

	Com crenças (n = 60)	Sem Crenças (n = 5)	Z	p
Sofrimento Total	129,72 ± 35,72	101,80 ± 32,37	- 1,56	0,12
Sofrimento Psicológico	40,22 ± 12,98	27 ± 9,30	- 2,01	0,04
Sofrimento Físico	16,02 ± 5,86	14,20 ± 6,65	-0,59	0,57
Sofrimento Existencial	44,98 ± 13,87	35,80 ± 12,93	- 1,24	0,22
Sofrimento Socio Relacional	24,20 ± 6,39	21,40 ± 8,38	- 0,75	0,47
Experiências Positivas de Sofrimento	17,40 ± 4,46	21,20 ± 3,11	- 1,89	0,06

Valores apresentados em Médias ± Desvio Padrão

Na análise da tabela 23 podemos verificar que existe diferença estatisticamente significativa ($p = 0,04$) nos níveis de sofrimento psicológico entre os respondentes crentes e não crentes, com um valor superior nos sujeitos crentes. No que diz respeito ao sofrimento total e às dimensões física, existencial, socio relacional e experiências positivas do sofrimento, obtivemos valores de significância sempre superiores a 0,05, pelo que as diferenças encontradas entre os dois grupos não são estatisticamente significativas.

As diferenças encontradas no sofrimento psicológico, podem estar relacionadas com a perda de controlo e de sentido para a vida (Gameiro, 1999), manifestando-se com maior intensidade nos respondentes crentes, que entendem esta busca de sentido e significado de uma forma mais profunda e transcendental, à luz de uma crença cuja significação de sofrimento é a fonte de enriquecimento pessoal, no caminho da redenção e reabilitação humana (Magalhães, 1995 como citado em Gameiro, 1998).

Ao se confrontarem com a gravidade da sua doença e com a terminalidade da sua vida, vêm estes pressupostos violados, que sentem como uma ameaça à sua unidade como pessoa (Barbosa, 2006; Gameiro, 1999), resultando numa alienação da transcendência (Barbosa, 2006; Cherny, et al., 1994; Gameiro, 1999), que pode justificar o valor superior, ainda que estatisticamente não significativo, de sofrimento existencial nos indivíduos crentes.

Tabela 24. Comparação dos índices de Sofrimento Total e nas suas Dimensões em relação ao Tempo de Doença

	Mais de 3 anos (n = 26)	Menos de 3 anos (n = 44)	Z	p
Sofrimento Total	124,77 ± 31,08	125,57 ± 38,71	- 0,15	0,89
Sofrimento Psicológico	38,23 ± 11,67	38,45 ± 13,94	- 0,01	0,99
Sofrimento Físico	15,54 ± 5,38	15,93 ± 6,14	- 0,26	0,80
Sofrimento Existencial	43,62 ± 12,61	43,05 ± 14,92	- 0,18	0,86
Sofrimento Socio Relacional	23,04 ± 5,98	24,18 ± 6,68	- 0,89	0,38
Experiências Positivas de Sofrimento	17,73 ± 4,62	18,07 ± 4,33	- 0,43	0,67

Valores apresentados em Médias ± Desvio Padrão

Constatamos que o valor de *p* do teste bilateral, como observado na tabela 24, é sempre superior a 0,05, o que nos leva a inferir a igualdade das médias, não havendo, portanto, diferenças estatisticamente significativas nos níveis de sofrimento total e nas suas dimensões na nossa amostra, no que diz respeito ao tempo de doença.

Sendo a doença uma situação de rutura que origina um processo de adaptação (Cerqueira, 2010), que acarreta elevados níveis de sofrimento, transversal às suas dimensões física, socio relacional, psicológica e existencial (Cherny, et al., 1994; Chochinov, et al., 2002; Rydahl-Hansen, 2005), parece-nos natural o fato de não existirem diferenças significativas nos índices de sofrimento em qualquer das suas dimensões, relativamente ao tempo de diagnóstico, uma vez que consideramos que a presença da doença grave, ao obrigar a pessoa a confrontar-se com a sua vulnerabilidade e finitude (Gameiro, 1999) acarreta sofrimento no sentido em que se traduz numa ameaça à integridade pessoal (Gameiro, 1999).

Relação entre Sofrimento, Situação Profissional e Habilitações Literárias

No sentido de proceder à análise destas variáveis, uma vez que estas eram distribuídas em vários subgrupos muitos diferentes em número entre si e inferior a 30

elementos, procedemos ao teste de *Shapiro-Wilk* para verificar a normalidade da amostra, de onde obtivemos valores de significância (p) inferiores a 0,05, pelo que não apresentam distribuição normal. Nesse sentido optamos pela aplicação do teste não paramétrico de *Kruskal-Wallis* para proceder à comparação dos níveis médios de esperança para mais de dois grupos, como demonstrado na tabela 25.

Tabela 25. Comparação dos índices de Sofrimento Total e nas suas Dimensões em relação à Situação Profissional

	Ativo ($n = 6$)	Não Ativo ($n = 48$)	Incapacidade para o trabalho ($n = 16$)	χ^2	p
Sofrimento Total	109,50 \pm 34,34	125,52 \pm 35,79	130,44 \pm 37,05	1,36	0,51
Sofrimento Psicológico	33,33 \pm 12,45	38,50 \pm 13,21	39,88 \pm 13,16	1,12	0,57
Sofrimento Físico	15,83 \pm 5,38	15,92 \pm 6,05	15,38 \pm 5,64	0,03	0,99
Sofrimento Existencial	37,33 \pm 13,30	43,77 \pm 13,75	43,94 \pm 15,39	0,91	0,63
Sofrimento Socio Relacional	19,17 \pm 3,49	23,04 \pm 6,24	27,63 \pm 6,06	11,55	0,003
Experiências Positivas de Sofrimento	17,83 \pm 4,54	17,27 \pm 4,45	20 \pm 3,81	4,37	0,11

Valores apresentados em Médias \pm Desvio Padrão

Relativamente à situação profissional existem diferenças significativas nos níveis de sofrimento socio relacional entre os respondentes ($p = 0,003$), verificamos um índice de sofrimento superior nos indivíduos em situação de incapacidade para o trabalho, seguidos dos indivíduos não ativos, sendo o valor mais baixo correspondente aos indivíduos ativos.

No que diz respeito aos níveis de sofrimento total e das dimensões psicológica, física, existencial e experiências positivas de sofrimento, obtivemos valores de significância superiores a 0,05, pelo que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos. Verificamos, no entanto, que os valores de sofrimento, com exceção da dimensão física, são tendencialmente superiores nos respondentes em situação de incapacidade para o trabalho, sendo também este grupo que vivencia mais experiências positivas do sofrimento.

Estando o sofrimento socio relacional relacionado com as alterações afetivo-relacionais e socio-laborais, nomeadamente no que diz respeito à perda de papéis e estatutos (Barbosa, 2006; Gameiro, 1999), parece-nos evidente que, nos indivíduos impedidos de trabalhar no decurso da sua doença, persistam índices mais elevados desta dimensão de sofrimento, na medida em que, ao se verem afastados do seu emprego, aliado ao atual precário suporte social, não contribuem no sustento da casa e

da família, culpabilizando-se pela sua dependência e pelos problemas de ordem económica que dela advém (Barbosa, 2006).

Por outro lado Juneau (1995, como citado e Alves, 2010) refere que os indivíduos com emprego ou ocupação laboral, por sentirem que contribuem para a sociedade, têm mais autoestima, o que promove a adaptação à doença.

Tabela 26. Comparação dos índices de Sofrimento Total e nas suas Dimensões em relação às Habilitações Literárias

	1º ciclo (n = 34)	2º Ciclo (n = 6)	3º Ciclo (n = 12)	Ensino Secundário (n = 10)	Ensino Superior (n = 8)	χ^2	p
Sofrimento Total	130,15 ± 34,77	132,67 ± 44,17	134 ± 29,85	117,40 ± 37,01	95,75 ± 32,03	6,87	0,14
Sofrimento Psicológico	41,06 ± 12,49	37,5 ± 16,43	41,25 ± 12,34	34,60 ± 12,85	28,00 ± 10,36	7,81	0,1
Sofrimento Físico	16,38 ± 5,6	16,33 ± 7,20	16,75 ± 3,93	15,30 ± 8,25	12,00 ± 4,28	5,21	0,27
Sofrimento Existencial	45,53 ± 13,23	44,67 ± 18,3	47,42 ± 11,18	38,90 ± 14,33	31,75 ± 13,26	8,77	0,07
Sofrimento Socio Relacional	22,79 ± 6,30	29,5 ± 3,39	24,92 ± 5,96	25,10 ± 7,13	20,13 ± 5,94	9,66	0,047
Experiências Positivas de Sofrimento	17,06 ± 4,08	17 ± 3,95	17,75 ± 3,86	20,60 ± 5,54	19,38 ± 4,69	7,96	0,09

Valores apresentados em Médias ± Desvio Padrão

Mediante a análise do valor de significância (p) na tabela 26, verificamos a existência de diferenças estatisticamente significativas na dimensão de sofrimento socio relacional, sendo que os respondentes com o ensino superior apresentam menos sofrimento, enquanto os indivíduos com o 2º ciclo de escolaridade são os que apresentam maior sofrimento nesta dimensão.

Verificamos níveis de sofrimento global superiores nos respondentes com menores habilitações literárias (1º, 2º e 3º ciclo) e inferiores nos respondentes com mais habilitações (ensino secundário e superior). Reis (1993, como citado em Gameiro, 2004) afirma que os indivíduos com menores habilitações literárias tendem a sofrer mais com a doença, pois apresentam menor capacidade concetual dos fenómenos perturbadores vividos. Por outro lado indivíduos com maior escolaridade, apresentam grande capacidade cognitivo-concetual e interpretam as suas experiências de sofrimento, atribuindo-lhe significados mais positivos, tal como o verificado na nossa amostra, onde as experiências positivas de sofrimento apresentam valores superiores nos indivíduos com maior escolaridade (ensino secundário e superior).

As diferenças encontradas nos índices de sofrimento socio relacional poderão estar associadas com o que expusemos anteriormente, nomeadamente no que se refere

às alterações laborais, em que a baixa escolaridade tende a ser um obstáculo, as oportunidades de emprego e as remunerações são mais baixas, o que acarreta dificuldades económicas acrescidas à situação de limitação e/ou dependência resultante da doença.

Relação entre Esperança e Sofrimento

Para averiguar qual a relação entre estas duas variáveis, e uma vez que estamos perante uma população com distribuição normal, procedemos a testes paramétricos, nomeadamente ao coeficiente de correlação de *Pearson*. Procedemos a correlações entre a esperança e o sofrimento total e as suas dimensões (física, psicológica, existencial, socio relacional e experiências positivas de sofrimento), como demonstrado pela tabela 27.

Tabela 27. Relação entre Esperança e Sofrimento

Sofrimento		Total	Sofrimento Psicológico	Sofrimento Físico	Sofrimento Existencial	Sofrimento Socio relacional	Experiências Positivas do sofrimento
Esperança	r_p	-0,174	-0,176	-0,005	-0,195	-0,101	-0,320
	p	0,149	0,145	0,965	0,105	0,405	0,007

De uma forma global, constatamos que o sofrimento e a esperança têm uma relação linear negativa muito baixa, que estatisticamente não é relevante, mas que no entanto nos informa que existe uma associação inversa entre as duas variáveis.

Notamos, especificamente, a existência de uma relação linear negativa baixa ($r_p = -0,32$) entre a esperança e as experiências positivas de sofrimento, que é estatisticamente significativa ($p < 0,05$). Por outro lado, entre a esperança e o sofrimento físico, observamos a relação mais fraca, muito próxima de zero ($r_p = -0,005$).

Estes resultados vêm confirmar aquilo que consideramos nas referências bibliográficas, a esperança dá alento à vida e ajuda o doente terminal a perceber a sua finitude e a compreendê-la (Cutcliffe & Herth, 2002b), o sofrimento é interpretado de forma positiva, à luz de um bem que poderá ainda vir, em que não há sofrimento sem razão, ele transcende a componente física e materializa-se numa experiência mais profunda dando significado à vida e à doença (Dufault & Martocchio, 1985; Watson, 1984, como citada em Margão & Leal, 2001).

Na nossa amostra deparámo-nos com níveis elevados de esperança, associados a níveis elevados de experiências positivas de sofrimento, o que nos leva a inferir que a esperança, atuando como mecanismo de *coping*, pode contribuir no alívio do sofrimento,

e a canalizar as energias para reencontrar o significado da vida (Herth, 1990; Kylma, et al., 2009; McClement & Chochinov, 2008; Rustoen & Hanestad, 1998).

A relação entre o sofrimento físico e a esperança vem reforçar a importância que o controlo sintomático assume nestes doentes, tal como referido anteriormente, o doente estando mais próximo do seu meio e dos seus entes queridos, fortalece a sua capacidade de autocontrolo, o que pode contribuir para atenuar a agressividade dos tratamentos (Apóstolo, Batista, Macedo, & Pereira, 2006) e que, a par da quebra dos padrões habituais, a dor e o descontrolo sintomático relembram o doente da sua vulnerabilidade, estigmatizam-no e, por conseguinte, diminuem a sua esperança (Benzein et al., 2001).

O reconhecimento do sofrimento como fenómeno assistencial, de carácter subjetivo e cuja abordagem exige a compreensão das significações, das crenças e das expectativas das pessoas, é, a nosso ver e em concordância com Gameiro (1998), o caminho para a humanização dos cuidados, na medida em que promove uma atitude compassiva e motiva uma intervenção que vai de encontro às necessidades da pessoa, fomentando a sua autoestima e inculcando a esperança.

CONCLUSÕES

A pessoa com doença oncológica, incurável e progressiva encerra em si toda uma envolvimento tão específica quanto singular é cada pessoa. Requer uma atenção global para poder aceitar o adoecer progressivo para uma fase terminal e viver a vida, que ainda resta, da melhor forma possível e até ao fim. A pessoa com cancro, em fase avançada, apresenta múltiplas necessidades, quer a nível físico, psicológico, quer a nível social e espiritual.

A esperança sendo uma força promotora da vida, é particularmente importante no confronto da pessoa com a doença incurável e na preparação para uma morte digna. A evidência científica evoca a sua importância no âmbito dos CP, defendendo que uma esperança realista ajuda a pessoa a viver o tempo que resta da melhor forma possível.

Sendo o sofrimento uma experiência humana complexa, entendida ontologicamente como um “drama vivido”, que encerra uma multiplicidade de dimensões, revela-se particularmente importante no contexto de doença oncológica avançada, acarretando níveis elevados, transversal às suas dimensões física, relacional, psicológica e espiritual.

Ao refletirmos sobre estes aspetos, sentimos necessidade de conhecer melhor a problemática que envolve estes doentes, nomeadamente nos níveis de esperança e sofrimento, procurando analisar as relações entre eles, aquando da experiência de QT.

Tendo em conta os objetivos por nós formulados relativamente a este estudo, os resultados obtidos conduziram-nos a algumas conclusões que passamos a apresentar.

Da análise dos níveis de esperança e sofrimento concluímos que, apesar dos respondentes serem portadores de uma doença grave, progressiva e incurável, mantêm um índice de esperança elevado, e níveis de sofrimento global baixos, verificamos também um índice de sofrimento físico baixo, o que nos indica que, apesar do tratamento de QT ser agressivo, existe um bom controlo sintomático, refletindo a qualidade dos cuidados prestados; não obstante, verificamos também um índice de sofrimento socio relacional elevado, revelando a preocupação dos doentes com o impacto que a sua condição tem naqueles que lhes são próximos. São estes que os fazem sentir-se amados, que os ajudam a enfrentar a doença, que lhes dão alento, ânimo e reconfortam nos momentos difíceis, constituindo-se ao mesmo tempo um foco da sua preocupação, pela possibilidade de se tornarem uma sobrecarga para a família ao deixarem desamparadas as pessoas de quem gostam.

Verificamos também que os respondentes experimentam um elevado índice de experiências positivas de sofrimento, o que nos indica estarmos perante pessoas que,

apesar da adversidade, encontraram um sentido para o seu sofrimento, transcendendo-o e reencontrando o seu sentido para a vida.

Ao analisar a esperança relativamente a características sociodemográficas e tempo de doença oncológica, verificamos e inexistência de relações estatisticamente significativas, o que parece ser justificado pelo facto de a esperança ser inerente ao ser humano, multidimensional e dinâmica, orientada para o futuro e que ajuda a pessoa a transcender-se em relação a uma nova consciência do ser (E. Benzein, et al., 2001), dando um reforço positivo. É a esperança que impele a pessoa para o futuro e a ajuda a viver para além do imediato (Hammer et al., 2009), assumindo particular relevo nos CP como um importante mecanismo de *coping*, que ajuda a pessoa a restaurar o sentido da vida.

Na análise do sofrimento relativamente a características sociodemográficas e clínicas verificamos uma predominância das preocupações socio relacionais, manifestadas por um índice de sofrimento socio relacional superior, que nos parecem associadas a questões familiares e laborais, relativamente à perda de estatutos e de papéis, motivador de preocupações de ordem económica e perturbações na dinâmica familiar. Posto isto, propomos que a atitude assistencial vá além do Modelo Biomédico, e que, para além do alívio dos sintomas físicos, seja orientada por uma abordagem existencial da pessoa doente, ajudando-a a encontrar o sentido da vida, no sofrimento e na existência. Esta deverá sobretudo assentar no conhecimento do contexto socio relacional da pessoa doente a realizar QT, visto assumir importante relevo, como fonte de conforto, mas também como um potencial foco de sofrimento, por entenderem serem causadores de sofrimento aos entes próximos.

Constatamos, ainda, que a esperança e o sofrimento se encontram ligados, na medida em que ao verificarmos níveis elevados de esperança, associados a níveis elevados de experiência positivas de sofrimento, nos leva a inferir que a esperança, atuando como mecanismo de *coping*, contribui para o alívio do sofrimento e para o canalizar de energias para reencontrar o significado da vida.

Estes resultados vêm despertar a nossa atenção, enquanto investigadores e profissionais de saúde, para a importância de avaliar e promover o alívio do sofrimento e ajudar o doente a encontrar sentido e propósito na vida, mediante o planeamento de metas exequíveis e fomentando a vivência de uma esperança realista.

A doença, e até mesmo o ambiente clínico, constituem situações hostis e levam a pessoa a interrogar-se sobre o sentido da vida, afetando a forma como olha o seu futuro, como vive a esperança e o relacionamento interpessoal, condicionando o seu bem-estar e qualidade de vida. No entanto, a doença e a morte são circunstâncias da vida humana e, portanto, torna-se imprescindível a realização de um trabalho que, fomentando a

esperança, permita à pessoa encontrar estratégias para lidar com aquelas de uma forma mais eficaz.

Diversos estudos têm demonstrado o poder terapêutico da esperança salientando a importância do papel do profissional de saúde, nomeadamente do enfermeiro, a que se pede que saiba “ler nas entrelinhas”, que vá além da tecnociência e que ajude o doente a identificar as suas reais necessidades e fontes de suporte, encorajando-o a continuar a sorrir e a acreditar que o tempo que vive é vivido em plenitude e com qualidade.

Este estudo possibilitou um ponto de reflexão e de sensibilização para a complexidade do doente oncológico sob QTP. Pretendemos devolver o trabalho ao contexto com o objetivo de despertar consciências, no sentido de integrar estratégias fomentadoras de esperança nos cuidados de enfermagem contribuindo para o alívio do sofrimento do doente oncológico sob QTP.

Como resultado do nosso trabalho de campo constatámos que a preocupação franca com o sofrimento, mas principalmente com a esperança, aproxima o doente do profissional de saúde. O doente tende a abrir-se e a manifestar as suas necessidades no domínio existencial, mas também físico, psicológico, económico e social. Abordar estas questões constitui, portanto, uma forma de ir ao encontro do outro, de responder às suas necessidades e, em última instância, de reconhecer a essência da nossa profissão.

Face à importância dos resultados encontrados, não consideramos este estudo como terminado, pois existem aspetos que não foram estudados, outros que mereciam ser aprofundados, no sentido de uma maior compreensão da problemática que envolve estes doentes. Neste sentido, pensamos que este não constitui um fim do seu percurso de investigação, mas o seu início.

Sugerimos que, no ramo da investigação nacional, se estude o impacto que cuidados fomentadores de esperança têm no sofrimento, não apenas do doente oncológico em QTP, mas em todos os doentes em CP, nomeadamente nas unidades de CP, mediante a concretização de estudos longitudinais com aplicação de planos de formação intermédios. É fundamental a existência de investigação publicada para fomentar a decisão e impregnar a enfermagem de rigor científico.

Consideramos que a inclusão de temáticas relacionadas com a esperança no curriculum da Licenciatura em Enfermagem, seria importante no sentido de orientar a prática para o humanismo, no respeito pela dignidade da pessoa.

Entendendo que, para a pessoa com cancro a esperança permanece um aspeto existencial que merece respeito e sensibilidade, a aposta em planos de formação para os profissionais de saúde, relativamente aos cuidados fomentadores de esperança, parece-nos um passo facilitador para cuidados promotores do alívio do sofrimento, no sentido da humanização dos cuidados.

Apesar do rigor no método e dos resultados alcançados existem várias limitações que merecem a nossa atenção, nomeadamente no que se refere à população alvo do estudo, que se reveste de características muito próprias e que, devido à gravidade da doença e da terminalidade de algumas situações, conduziu à perda de alguns elementos, condicionando a recolha dos dados. Por outro lado, os instrumentos utilizados, apesar de bem aceites, foram de difícil compreensão para alguns respondentes, que levou a que a demora no seu preenchimento desse lugar a alguma frustração, que procuramos sempre aliviar e colmatar.

Consideramos, também, que a opção pela colheita dos dados em apenas um local, constitui um entrave na posterior generalização dos resultados apurados e que a inclusão de uma entrevista com os participantes, juntamente com a aplicação dos restantes instrumentos, poderia abranger uma maior diversidade de dados e riqueza de informação, levando a conclusões mais variadas com diferentes contributos para a prática.

Um fator predominante foi a inexperiência do investigador que, com o caminho foi caminhando, mas encontrando sempre obstáculos e entraves, que procuramos ultrapassar e, com eles, fazer crescer a nossa satisfação com o trabalho produzido.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alves, M. (2010). *O sofrimento do doente oncológico com necessidade de cuidados paliativos e a sobrecarga do cuidador informal*. Mestrado em Cuidados Paliativos, Universidade de Lisboa, Lisboa. Retrieved from http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2752/1/605762_Tese.pdf
- Alves, M., Jardim, M., & Freitas, O. (2012). Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa. *Referência, III Série*(nº8), 115-124.
- APCP. (2006a). Estatutos da APCP. Retrieved Outubro 2012, from APCP <http://www.apcp.com.pt/>
- APCP. (2006b). O que são os Cuidados Paliativos Retrieved 15 Novembro 2012, 2012, from <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/oquesao.html>
- Apóstolo, J., Batista, A., Macedo, C., & Pereira, E. (2006). Sofrimento e conforto em doentes submetidas a quimioterapia. *Referência, nº3*(IIª Série), 10p.
- Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2003). The hidden suffering among breast cancer patients: a qualitative metasynthesis. *Qual Health Res*, 13(4), 510-527.
- Barbosa, A. (2003). Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*, XXXVIII(nº 166), 35-49.
- Barbosa, A. (2006). Sofrimento. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 397-417). Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2009). *Principles of biomedical ethics* (6th ed.). New York: Oxford University Press.
- Benzein, E., & Berg, A. (2003). The Swedish version of Herth Hope Index – an instrument for palliative care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(4), 409-415. doi: 10.1046/j.0283-9318.2003.00247.x
- Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B. I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliat Med*, 15(2), 117-126.
- Biscaia, J. (1995). Sofrimento e Dor Humana. *Cadernos de Bio-Ética*, Ano VI(Nº9).

- Breitbart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care Cancer*, 10(4), 272-280. doi: 10.1007/s005200100289
- Bridges, W., & Bridges, S. (2009). *Managing Transitions: Making the Most of Change*: Da Capo Press, Incorporated.
- Buckley, J., & Herth, K. (2004). Fostering hope in terminally ill patients. *Nurs Stand*, 19(10), 33-41.
- Capelas, M. L., & Neto, I. G. (2006). Organização de Serviços. In M. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Caponero, R. (2006). A evolução do movimento *hospice Dor e Cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina e Psicologia*. São Paulo: Manole.
- Carpenito, L. (2009). *Diagnósticos de Enfermagem: Aplicação à Prática Clínica*. São Paulo: 978-85-363-1324-5.
- Cassel, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal Of Medicine*, 306(11), 639-645.
- Cassel, E. J. (1991). *The nature of suffering and the goals of medicine*. New York: Oxford University Press.
- Cavaco, V., José, H., Louro, S., Ludgero, A., Martins, A., & Santos, M. (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? Revisão Sistemática. [Revisão]. *Referência, II Série*(nº12), 99-103.
- Cerqueira, M. (2010). *A pessoa em fim de vida e família : o processo de cuidados face ao sofrimento*. Doutoramento, Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Cherny, N. I., Coyle, N., & Foley, K. M. (1994). Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy. *Journal Of Palliative Care*, 10(2), 57-70.
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*, 360(9350), 2026-2030. doi: S0140-6736(02)12022-8 [pii] 10.1016/S0140-6736(02)12022-8

- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*, 23(24), 5520-5525. doi: 23/24/5520 [pii] 10.1200/JCO.2005.08.391
- Collière, M.-F. (1999). *Promover a Vida Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem* (2ª ed.). Lisboa: Lidel.
- Costa, L. (2004). *O cancro também pode morrer*. Porto: Ambar.
- Coulehan, J. (2011). Deep hope: a song without words. *Theor Med Bioeth*, 32(3), 143-160. doi: 10.1007/s11017-011-9172-2
- Crespo, S. (2009). *Histórias de Vida e a Doença Oncológica Terminal*. Mestrado em Oncologia, Universidade do Porto, Porto.
- Cutcliffe, J. (1997). Towards a definition of hope. *International Journal of Psychiatric Nursing Research*, 3(2), 319-332.
- Cutcliffe, J., & Herth, K. (2002a). The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature. *Br J Nurs*, 11(12), 832-840.
- Cutcliffe, J., & Herth, K. (2002b). The concept of hope in nursing 2: hope and mental health nursing. *Br J Nurs*, 11(13), 885-889, 891-883.
- D. Longo. (2012). Approach to the patient with cancer. In D. L. Longo, A. S. Fauci, D. L. Kasper, S. L. Hauser, J. L. Jameson & J. Loscalzo (Eds.), *Harrison's Principles of Internal Medicine* (18ª ed., Vol. 1). New York: McGraw Hill.
- DeVita, V. T., Hellman, S., & Rosenberg, S. A. (2008). *Cancer Principles & Practice of Oncology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Doyle, D. (2004). *Oxford textbook of palliative medicine* (3rd ed.). Oxford ; New York: Oxford University Press.
- Dufault, K., & Martocchio, B. C. (1985). Hope: its spheres and dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20(2), 379-391.
- Duggleby, W., Degner, L., Williams, A., Wright, K., Cooper, D., Popkin, D., & Holtslander, L. (2007). Living with hope: initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care patients. *J Pain Symptom Manage*, 33(3), 247-257. doi: S0885-3924(06)00717-2 [pii]

Duggleby, W., Williams, A., Wright, K., & Bollinger, S. (2009). Renewing everyday hope: the hope experience of family caregivers of persons with dementia. *Issues Ment Health Nurs*, 30(8), 514-521. doi: 10.1080/01612840802641727

913034832 [pii]

Duggleby, W., & Wright, K. (2005). Transforming hope: how elderly palliative patients live with hope. *Can J Nurs Res*, 37(2), 70-84.

Duggleby, W., & Wright, K. (2009). Transforming hope: how elderly palliative patients live with hope. *Can J Nurs Res*, 41(1), 204-217.

Duggleby, W., Wright, K., Williams, A., Degner, L., Cammer, A., & Holtslander, L. (2007). Developing a living with hope program for caregivers of family members with advanced cancer. *J Palliat Care*, 23(1), 24-31.

Emanuel, E. J. (2012). Palliative and End-of-Life Care. In D. L. Longo, A. S. Fauci, D. L. Kasper, S. L. Hauser, J. L. Jameson & J. Loscalzo (Eds.), *Harrison's Principles of Internal Medicine* (18^a ed., Vol. 1). New York: McGraw Hill.

Ersek, M. (2001). The meaning of hope in the dying. In B. R. Ferrel & N. Coyle (Eds.), *Textbook of Palliative Nursing* (pp. 339-351). Oxford: Oxford University Press.

EURAG. (2004). Making palliative care a priority topic on the european health agenda. Retrieved from www.eurag-europe.org

Eurostat. (2013). Estadísticas de Causa de Morte. *Statistics Explained*. Retrieved from <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/eurostat/home> website: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Causes_of_death_statistics/pt#

Fanslow-Brunjes, C., Schneider, P. E., & Kimmel, L. H. (1997). Hope: offering comfort and support for dying patients. *Nursing*, 27(3), 54-57.

Farran, C. J., Herth, K. A., & Popovich, J. M. (1995). *Hope and hopelessness : critical clinical constructs*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

Ferrell, B. R., & Coyle, N. (2008). The nature of suffering and the goals of nursing. *Oncology Nursing Forum*, 35(2), 241-247. doi: <http://dx.doi.org/10.1188/08.ONF.241-247>

- Fortin, M.-F. (2009). *O processo de Investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusodidacta.
- Frankl, V. E. (2006). *Man's search for meaning*. Boston: Beacon Press.
- Gameiro, M. (1998). O Sofrimento Humano como Foco de Intervenção em Enfermagem. *Referência(nº0)*, 5-12.
- Gameiro, M. (1999). *Sofrimento na Doença*. Coimbra: Quarteto.
- Gameiro, M. (2000). IESSD: Um Instrumento para a Abordagem do Sofrimento na Doença. *Referência, Maio(nº4)*, 57-66.
- Gameiro, M. (2004). "Estar Doente": Atribuição Pessoal de Significações. *Referência, nº12(Novembro)*, 9p.
- Hammer, K., Mogensen, O., & Hall, E. O. C. (2009). The meaning of hope in nursing research: a meta-synthesis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 549-557.
- Hendricks, C. S., Hendricks, D., Murdaugh, C., Tavakoli, A., Gibbons, M. E., Servonsky, E. J., . . . Gilmore, K. J. (2005). Psychometric testing of the Miller Hope Scale with rural southern adolescents. *Journal of Multicultural Nursing & Health (JMCNH)*, 11(3), 41-50.
- Herth, K. (1990). Fostering hope in terminally-ill people. *J Adv Nurs*, 15(11), 1250-1259.
- Herth, K. (1991). Development and refinement of an instrument to measure hope. *Sch Inq Nurs Pract*, 5(1), 39-51; discussion 53-36.
- Herth, K. (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *J Adv Nurs*, 17(10), 1251-1259.
- Herth, K., & Cutcliffe, J. (2002). The concept of hope in nursing 3: hope and palliative care nursing. *Br J Nurs*, 11(14), 977-983.
- Holtslander, L. F., Duggleby, W., Williams, A. M., & Wright, K. E. (2005). The experience of hope for informal caregivers of palliative patients. *Journal Of Palliative Care*, 21(4), 285-291.
- ICN. (2006). *CIPE/ICNP Classificação internacional para a prática de enfermagem*. Lisboa: ICN.

- INE. (2011). Classificação Portuguesa das Profissões Retrieved from www.ine.pt website: www.ine.pt
- INE. (2012). Estatísticas Demográficas 2010. *Estatísticas Oficiais*, 181. Retrieved from www.ine.pt website: www.ine.pt
- Johnson, S. (2007). Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis. *International Journal Of Palliative Nursing*, 13(9), 451-459.
- Kelley, A. S., & Meier, D. E. (2010). Palliative care--a shifting paradigm. *N Engl J Med*, 363(8), 781-782. doi: 10.1056/NEJMe1004139
- Kim, A., Fall, P., & Wang, D. (2005). Palliative care: optimizing quality of life. *J Am Osteopath Assoc*, 105(11 Suppl 5), S9-14. doi: 105/suppl_5/S9 [pii]
- Kodish, E., & Post, S. G. (1995). Oncology and hope. *J Clin Oncol*, 13(7), 1817.
- Kylma, J., Duggleby, W., Cooper, D., & Molander, G. (2009). Hope in palliative care: an integrative review. *Palliat Support Care*, 7(3), 365-377. doi: 10.1017/S1478951509990307
S1478951509990307 [pii]
- Lin, H. R., & Bauer-Wu, S. M. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *J Adv Nurs*, 44(1), 69-80. doi: 2768 [pii]
- Lindholm, L., & Eriksson, K. (1993). To understand and alleviate suffering in a caring culture. *J Adv Nurs*, 18(9), 1354-1361.
- Longo, D. L. (2012). Cancer Cell Biology and Angiogenesis. In D. L. Longo, A. S. Fauci, D. L. Kasper, S. L. Hauser, J. L. Jameson & J. Loscalzo (Eds.), *Harrison's Principles of Internal Medicine* (18^a ed., Vol. 1). New York: McGraw Hill.
- Longo, D. L., & Harrison, T. R. (2012). *Harrison's principles of internal medicine* (18th ed.). New York: McGraw-Hill.
- Magalhães, S. (2011). *A vivência de transições na parentalidade face ao evento hospitalização da criança*. Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto.

- Margão, M. T., & Leal, I. (2002). A promoção da esperança nos pais de crianças com cancro. In M. d. R. Dias & E. Durà (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 321-344). Lisboa: Climepsi.
- Marques, L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I. G., Capelas, M. L., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Patient Care*, 14. Retrieved from <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>
- Martins, M. (2007). O Enfermeiro e o Alívio do Sofrimento - Uma Revisão de Literatura. *Pensar Enfermagem*, Vol 11(nº1 1º Semestre), 34- 43.
- Martins, M. (2010). *Aliviando o sofrimento - O Processo de Acompanhamento de Enfermagem ao Doente em Final de Vida*. Doutoramento, Universidade de Lisboa, Lisboa.
- McClement, S. E., & Chochinov, H. M. (2008). Hope in advanced cancer patients. *Eur J Cancer*, 44(8), 1169-1174. doi: 10.1016/j.ejca.2008.02.031 S0959-8049(08)00142-1 [pii]
- McIntyre, T. M. (1995). Abordagens psicológicas do sofrimento do doente. In T. M. McIntyre & C. Vila-Chã (Eds.), *O sofrimento do doente : leituras multidisciplinares*. Lisboa: Associação de Psicólogos Portugueses.
- McKay, D. (2004). Is there hope in palliative care. [Reflection]. *nzfp*, 31(6).
- McNamara, B. (2001). *Fragile Lives. Death, dying and care*. Buckingham: Open University Press.
- Meleis, A. I. (2007). *Theoretical nursing: development and progress*: LIPPENCOTT WILLIAMS & WIL.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory: Middle-range and Situation-specific Theories in Nursing Research and Practice*: Springer Publishing Company, Incorporated.
- Miller, J. F., & Powers, M. J. (1988). Development of an instrument to measure hope. *Nursing Research*, 37(1), 6-10.
- Morin, P. J., Trent, J. M., Collins, F. S., & Vogelstein, B. (2012). Cancer Genetics. In D. L. Longo, A. S. Fauci, D. L. Kasper, S. L. Hauser, J. L. Jameson & J. Loscalzo (Eds.), *Harrison's Principles of Internal Medicine* (18ª ed., Vol. 1). New York: McGraw Hill.

- Morse, J. M. (2000). On comfort and comforting. *Am J Nurs*, 100(9), 34-37; quiz 38.
- Morse, J. M., & Doberneck, B. (1995). Delineating the concept of hope. *Image--The Journal Of Nursing Scholarship*, 27(4), 277-285.
- Morse, J. M., & Penrod, J. (1999). Clinical scholarship. Linking concepts of enduring, uncertainty, suffering, and hope. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 31(2), 145-150.
- Neto, I. G. (2006). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In M. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Newfield, S. A., Hinz, M. D., Tilley, D. S., Sridaromont, K. L., & Maramba, P. J. (2007). Chapter 8: self-perception and self-concept pattern *Cox's Clinical Applications of Nursing Diagnosis* (Vol. 5th ed, pp. 519-604). Philadelphia, Pennsylvania: F.A. Davis.
- Nowotny, M. L. (1989). Assessment of hope in patients with cancer: development of an instrument. *Oncol Nurs Forum*, 16(1), 57-61.
- Obayuwana, A. O., Collins, J. L., Carter, A. L., Rao, M. S., Mathura, C. C., & Wilson, S. B. (1982). Hope Index Scale: an instrument for the objective assessment of hope. *J Natl Med Assoc*, 74(8), 761-765.
- OE. (2010). Código Deontológico do Enfermeiro DL 104/98. Retrieved 1/11/2012, from Oedem dos Enfermeiros <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/madeira/legislacao/Paginas/legislacaoSaudeEnsino.aspx>
- OE. (2012). REPE e Estatuto da Ordem dos Enfermeiros. Retrieved from http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/REPE_VF.pdf
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar da pessoa em fase terminal: Perspetiva Ética*. Loures: Lusociência.
- Parker-Oliver, D. (2002). Redefining hope for the terminally ill. *Am J Hosp Palliat Care*, 19(2), 115-120.
- Pereira, C. (2010). *A vivência da morte de um familiar no serviço de urgência: Contributos da Enfermagem*. Mestrado, Universidade do Porto, Porto.

- Pereira, M. (2005). *Comunicação de más notícias em saúde e gestão do luto. Contributos para a formação em enfermagem*. Doutoramento, Universidade do Porto, Porto.
- Pereira, M. (2008). *Comunicação de Más Notícias e Gestão do Luto*. Coimbra: Formasau.
- Pestana, M., & Gageiro, J. (2008). *Análise de Dados para as Ciências Sociais - A Complementariedade do SPSS* (5ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pinto, C., & Ribeiro, J. (2010). Avaliação da espiritualidade dos sobreviventes de cancro: implicações na qualidade de vida. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 28, 49-56.
- Pinto, M. (2009). *As Vivências Experimentadas pelas Mulheres Mastectomizadas: Conhecer e Compreender para Cuidar*. Mestrado, Universidade do Porto, Porto.
- Pinto, S. (2011). *A espiritualidade e a esperança da pessoa com doença oncológica. Estudo numa população de doentes em quimioterapia*. Mestrado, Universidade do Porto, Porto.
- Polit, D. F., Beck, C. T., & Hungler, B. P. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação e utilização* (5ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- PortoEditora. (2013). *Dicionário da Língua Portuguesa 2013*. Porto: Porto Editora.
- Rede de Cuidados Continuados de Saúde, Decreto-Lei nº281/3003 C.F.R. (2003).
- Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Circular Normativa nº14/DGS de 13/07/04 C.F.R. (2004).
- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, Decreto-Lei nº 101/2006 C.F.R. (2006).
- Unidades da RNCCI, Despacho nº 1408/2008 C.F.R. (2008).
- Unidades da RNCCI, Despacho nº 3730/2011 C.F.R. (2011).
- Queiroz, M. J. (2010). Seguimento Pós Terapêutico do Doente Oncológico - Cuidados Partilhados. *Revista Lusófona de Ciências e Tecnologias da Saúde*, (7), 57-75. Retrieved from <http://revistas.ulusofona.pt/index.php/revistasauade>
- Querido, A. I. (2005). *A Esperança em Cuidados Paliativos*. Mestrado, Universidade de Lisboa, Lisboa.

- Ribeiro, J. (2002). Qualidade de vida e doença oncológica. In M. d. R. Dias & E. Durá (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 656). Lisboa: Climepsi.
- Ribeiro, J. (2010). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde* (3ª ed.). Porto: Legis Editora.
- RORENO. (2011). Registo Oncológico Regional do Norte 2007. Retrieved from www.roreno.com.pr website:
http://www.roreno.com.pt/images/stories/pdfs/roreno_2007.pdf
- Rousseau, P. (2000). Hope in the terminally ill. *West J Med*, 173(2), 117-118.
- Rustoen, T., & Hanestad, B. R. (1998). Nursing intervention to increase hope in cancer patients. *J Clin Nurs*, 7(1), 19-27.
- Rustoen, T., & Moum, T. (1997). Reliability and validity of the Norwegian version of the Nowotny Hope Scale... a nursing tool for measuring hope in cancer patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 11(1), 33-41.
- Rydahl-Hansen, S. (2005). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. [Article]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(3), 213-222. doi: 10.1111/j.1471-6712.2005.00335.x
- Sachse, D. (2007). Hope: more than a refuge in a storm. *International Journal of Psychiatric Nursing Research*, 13(1), 1546-1553.
- Sapeta, P., & Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interação enfermeiro-doente. *Referência, II Série*(nº4), 35-60.
- Sartore, A. C., & Grossi, S. A. A. (2008). Escala de Esperança de Herth: instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42, 227-232.
- Sausville, E. A., & Longo, D. L. (2012). Principles of Cancer Treatment. In D. L. Longo, A. S. Fauci, D. L. Kasper, S. L. Hauser, J. L. Jameson & J. Loscalzo (Eds.), *Harrison's Principles of Internal Medicine* (18ª ed., Vol. 1). New York: McGraw Hill.
- Serrão, D. (1995). A eutanásia e o direito de não sofrer. Coimbra: Centro de Estudos de Bioética.
- SFAP. (2000). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos - Cuidar: éticas e práticas* (1ª ed.). Loures: Lusociência.

- Soares, M. (2002). *Qualidade de Vida e Esclerose Múltipla*. Mestrado em Psicologia: Área de Especialização Psicologia e Saúde, Universidade do Porto, Porto. Retrieved from <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/6811/browse?type=author&order=ASC&rpp=20&value=Maria+de+La+Salette+Rodrigues+Soares>
- Stoner, M. H., & Keampfer, S. H. (1985). Recalled life expectancy information, phase of illness and hope in cancer patients. *Res Nurs Health*, 8(3), 269-274.
- Swanson, K. M. (1991). Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*, 40(3), 161-166.
- Tutton, E., Seers, K., & Langstaff, D. (2009). An exploration of hope as a concept for nursing. *Journal of Orthopaedic Nursing*, 13(3), 119-127.
- Twycross, R. (2001). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi.
- Viana, A. (2010). *A Avaliação da Esperança em Cuidados Paliativos Validação transcultural do Herth Hope Index*. Mestrado, Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Viana, A., Querido, A., Dixe, M., & Barbosa, A. (2010). Avaliação da esperança em cuidados paliativos: tradução e adaptação transcultural do Herth Hope Index. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*(Abril 2010), 607-616.
- Wahl, A. K., Rustoen, T., Lerdal, A., Hanestad, B. R., Knudsen, O., Jr., & Moum, T. (2004). The Norwegian version of the Herth Hope Index (HHI-N): a psychometric study. *Palliat Support Care*, 2(3), 255-263.
- Watson, J. (2011). *Nursing, Revised Edition*: University Press of Colorado.
- WHO. (2008). World Cancer Report. In P. Boyle & B. Levin (Eds.), *World Cancer Report 2008*. Genebra: World Health Organization.
- Wright, L. (2005). *Espiritualidade, Sofrimento e Doença*. Coimbra: Ariadne Editora.
- Yates, P. (1993). Towards a reconceptualization of hope for patients with a diagnosis of cancer. *J Adv Nurs*, 18(5), 701-706.
- Zagonel, I. (1999). O Cuidado Humano Transacional na Trajetória de Enfermagem. *Revista latino-americana de enfermagem*, 7(nº 3), 25-32.

Zebrack, B. J. (2000). Cancer Survivor Identity and Quality of Life. *Cancer Practice*, 8(5), 238-242. doi: 10.1046/j.1523-5394.2000.85004.x

ANEXOS

ANEXO I

- Instrumento de Recolha dos Dados -

Data: _____

Código: _____

QUESTIONÁRIO

O meu nome é Carla Sofia de Azevedo Ramos, sou aluna do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Encontro-me a realizar um estudo sobre o *“Sofrimento e Esperança no Doente Oncológico Paliativo”*, para o qual o(a) convido a participar, colaborando no preenchimento do presente questionário, no qual não existem respostas certas nem erradas. As suas respostas são confidenciais, sendo usadas exclusivamente para o presente estudo.

Obrigada pela sua participação!

PARTE I – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Sexo: F ☐ M ☐

Idade: _____ (anos)

Estado civil: Solteiro ☐ Casado ☐ União de facto ☐
Divorciado ☐ Viúvo ☐

Outro: _____

Atividade profissional (profissão): _____

Situação profissional: Ativo ☐ Reformado ☐
Baixa por doença ☐ Desempregado ☐

Outro: _____

Habilitações literárias: 1º Ciclo (1º-4º ano – instrução primária) ☐
2º Ciclo (5º-6º ano – ciclo preparatório) ☐
3º Ciclo (7º-9º ano – antigo 5º ano do liceu) ☐
Secundário (10º-12º ano- antigo 7º ano do liceu) ☐
Ensino Superior ☐

Outro: _____

Contexto familiar: Vive só ☐ Vive com um familiar ☐
Vive com dois familiares ☐ Vive em lar ☐

Outro: _____

Crenças espirituais / religiosas: _____

Data: _____

Código: _____

PARTE II – DADOS CLÍNICOS (a preencher pelo investigador)

Diagnóstico: _____

Data de diagnóstico (consulta de grupo): _____

PARTE III - ESCALA DE ESPERANÇA DE HERTH (HHI-PT)

Em baixo estão listadas várias afirmações.

Leia cada afirmação e coloque um **[x]** na caixa que descreve quanto concorda com essa afirmação neste preciso momento.

	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
1. Tenho uma atitude positiva perante a vida.				
2. Tenho objetivos a curto, médio e/ ou a longo prazo.				
3. Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades.				
4. Tenho uma fé que me dá conforto.				
5. Tenho uma profunda força interior.				
6. Sou capaz de dar e receber carinho/ amor.				
7. A minha vida tem um rumo.				
8. Acredito que cada dia tem potencial.				
9. Sinto que a minha vida tem valor e mérito.				

© 1989 Kaye Herth (1999)

Versão portuguesa traduzida e adaptada por Andreia Viana, António Barbosa, Maria dos Anjos Dixe, Ana Querido (2010)

PARTE IV – INVENTÁRIO DE EXPERIÊNCIAS SUBJETIVAS DE SOFRIMENTO NA DOENÇA (IESSD)

Abaixo encontram-se algumas afirmações que podem corresponder a experiências das pessoas doentes. Por favor indique até que ponto cada uma das afirmações corresponde (ou não) ao que verdadeiramente se passa consigo, marcando com uma cruz [x] a respetiva quadrícula de acordo com a legenda.

1. Não **corresponde nada** ao que se passa comigo/ é **totalmente falso**
2. **Corresponde pouco** ao que se passa comigo
3. **Corresponde bastante** ao que se passa comigo
4. **Corresponde muito** ao que se passa comigo
5. **Corresponde totalmente** ao que se passa comigo/ é **totalmente verdadeiro**

01. Sinto-me mais cansado/a desde que estou doente	1	2	3	4	5
02. Penso muito na gravidade e consequências da minha doença	1	2	3	4	5
03. Sinto-me apreensivo/a em relação ao que me poderá acontecer	1	2	3	4	5
04. Sinto que a doença me está a roubar tempo para fazer aquilo que gostaria	1	2	3	4	5
05. Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença me provoca	1	2	3	4	5
06. Desde que fiquei doente sinto-me triste	1	2	3	4	5
07. Preocupa-me a ideia de a minha doença me poder fazer perder o emprego	1	2	3	4	5
08. A doença obriga-me a pôr de lado alguns projetos importantes que tinha em mente	1	2	3	4	5
09. Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero	1	2	3	4	5
10. Desde que estou doente tenho sentido mais a falta da minha família	1	2	3	4	5
11. Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família	1	2	3	4	5
12. Angustia-me a ideia de poder deixar as pessoas de quem gosto	1	2	3	4	5
13. Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença	1	2	3	4	5
14. Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física	1	2	3	4	5
15. A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida	1	2	3	4	5
16. Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com agressividade	1	2	3	4	5
17. Preocupo-me com as dores que posso vir a ter	1	2	3	4	5
18. Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão acontecer	1	2	3	4	5
19. Sinto-me revoltado/a perante a minha situação de doença	1	2	3	4	5
20. Não consigo encontrar posição para estar confortável	1	2	3	4	5
21. Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida	1	2	3	4	5

Data: _____

Código: _____

1. Não **corresponde nada** ao que se passa comigo/ é **totalmente falso**
2. **Corresponde pouco** ao que se passa comigo
3. **Corresponde bastante** ao que se passa comigo
4. **Corresponde muito** ao que se passa comigo
5. **Corresponde totalmente** ao que se passa comigo/ é **totalmente verdadeiro**

22. A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas	1	2	3	4	5
23. Tenho dores difíceis de suportar	1	2	3	4	5
24. Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a	1	2	3	4	5
25. Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de adoecer	1	2	3	4	5
26. Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro	1	2	3	4	5
27. Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer	1	2	3	4	5
28. A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim próprio/a	1	2	3	4	5
29. Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro	1	2	3	4	5
30. A doença faz com que me sinta diminuído/a como pessoa	1	2	3	4	5
31. Sinto uma má disposição física que me impede de descansar	1	2	3	4	5
32. Tenho receio de ficar com alguma deficiência física	1	2	3	4	5
33. A minha doença causa-me angústia	1	2	3	4	5
34. Preocupo-me com a possibilidade de não ser capaz de continuar a “ganhar o pão” para a minha família	1	2	3	4	5
35. O ver-me dependente dos outros tem-me sido difícil de suportar	1	2	3	4	5
36. Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto	1	2	3	4	5
37. Sinto que pouco posso esperar do meu futuro	1	2	3	4	5
38. Acho que vou recuperar as minhas forças	1	2	3	4	5
39. Desde que estou doente tenho sentido muitos medos	1	2	3	4	5
40. Desde que estou doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a minha vida	1	2	3	4	5
41. Tenho dores que não me deixam descansar	1	2	3	4	5
42. Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos	1	2	3	4	5
43. Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente	1	2	3	4	5
44. Penso que vou melhorar	1	2	3	4	5

© GAMEIRO, McINTYRE, 1997

Por favor confirme se respondeu a todas as questões.

Muito obrigada pela sua colaboração!

ANEXO II

- Autorização do uso do HHI-PT e do ESSD pelos autores -

Re: Uso de HHI-PT

De: **andreia viana** (andreiavalenca@gmail.com)

Enviada: quarta-feira, 9 de Maio de 2012 21:33:48

Para: carla ramos (carlasofiaramos@hotmail.com)

Olá Carla

Obrigada pelo interesse em usar o "Herth Hope Index", tem desde já a minha autorização para usar o instrumento na recolha de dados. Agradeço a partilha dos resultados do estudo quando este for concluído. Se precisar de mais alguma informação ou acesso à escala, esteja à vontade.

Votos de um bom trabalho!

Andreia

2012/5/8 carla ramos <carlasofiaramos@hotmail.com>

Boa tarde,

Chamo-se Carla Ramos e encontro-me a frequentar o Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Como dissertação de mestrado gostaria de realizar um estudo de paradigma quantitativo, tipo descritivo-correlacional tendo como temática "*O Sofrimento e a Esperança do Doente Oncológico em Quimioterapia Paliativa*". Com este intuito, gostaria de usar, como método de recolha de dados, o "*Herth Hope Index*" por si traduzido e validado para a população portuguesa (HHI-PT), particularmente para o doente de foro paliativo.

Para mais informações e esclarecimentos por favor contacte-me. Aguardo resposta.

Atenciosamente,

Carla Ramos

Re: Requisição de autorização de uso de IESSD

De: **mgameiro** (mgameiro@esenfc.pt)

Enviada: terça-feira, 3 de Julho de 2012 12:18:36

Para: carla ramos (carlasofiaramos@hotmail.com)

Cara Enfermeira Licenciada Carla Sofia Azevedo Ramos,

Em resposta à sua solicitação de autorização para utilização do Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença (IESSD), na recolha de dados no âmbito de dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos pela Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, sob orientação da Prof^a Doutora Aurora Pereira e co-orientação pela Prof^a Doutora Isaura Peixoto, subjacente ao tema "Sofrimento e Esperança no Doente Oncológico Paliativo", declaro que AUTORIZO a sua utilização no âmbito da investigação referida.

Caso sinta a necessidade de esclarecer qualquer dúvida inerente à aplicação ou cálculos dos respetivos scores, pode contactar-me para o efeito.

No final do trabalho, será importante para mim que me indique as características da amostra em que aplicou a escala, os valores que obteve na análise de fidelidade e, eventualmente, alguma dificuldade operacional ou outra que considere relevante.

Desejo-lhe o maior sucesso.

Com os melhores cumprimentos e saudações académicas.

Manuel Gameiro

On Mon, 2 Jul 2012 19:30:13 +0100, carla ramos

<carlasofiaramos@hotmail.com> wrote:

> Boa tarde,

>

> Eu, Carla Sofia de Azevedo Ramos, venho por este meio solicitar
> autorização para utilização do Inventário de Experiências Subjetivas de
> Sofrimento na Doença (IESSD), na recolha de dados no âmbito de
dissertação

> de Mestrado em Cuidados Paliativos pela Escola Superior de Saúde do
> Instituto Politécnico de Viana do Castelo, sob orientação da Prof^a
Doutora

> Aurora Pereira e co-orientação pela Prof^a Doutora Isaura Peixoto,
> subjacente ao tema "Sofrimento e Esperança no Doente Oncológico
Paliativo".

>

> Tenho como objetivos:

> - Avaliar o nível de sofrimento do doente oncológico em quimioterapia
> paliativa (QTP);

> - Avaliar o nível de esperança do doente oncológico em QTP;

> - Identificar as relações entre o sofrimento do doente oncológico em QTP
e

> a sua esperança;

> - Analisar as relações entre o sofrimento do doente oncológico em QTP e a

> sua esperança.
>
> A população alvo do meu estudo será o doente oncológico a realizar
> quimioterapia paliativa, decisão em consulta de grupo, em regime de
> ambulatório.
> Neste momento encontro-me numa fase de projeto em que procuro obter as
> autorizações de autores e das comissões de ética para realização do
> referido trabalho.
>
> Agradecendo desde já toda a atenção e disponibilidade. Votos de
> continuação do bom trabalho!!
>
> Atenciosamente,
> Carla Ramos

ANEXO III

- Folheto de Informação para o Participante -

INFORMAÇÃO PARA O PARTICIPANTE

O meu nome é Carla Sofia de Azevedo Ramos, e sou aluna do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Nesse âmbito pretendo realizar um estudo sobre o **“Sofrimento e Esperança no Doente Oncológico Paliativo”** para o qual o(a) convido a participar.

Antes de decidir se quer ou não participar neste estudo, é importante que compreenda qual o objetivo desta investigação e o que irá envolver. Por favor, leia atentamente a seguinte informação e não hesite em fazer qualquer pergunta, se algo não for claro ou se necessitar de mais esclarecimentos.

Objetivo do estudo:

Com este estudo pretendemos avaliar a intensidade das experiências subjetivas de sofrimento na situação de doença, avaliar os níveis de esperança e analisar a relação entre estas duas dimensões, de modo a obter uma melhor compreensão do impacto da doença na pessoa e possibilitar uma melhor intervenção de enfermagem.

Porque fui escolhido(a) para participar neste estudo?

A sua participação é fundamental pois, conhecendo as suas vivências, podemos conhecer melhor o doente oncológico e adequar o nosso modo de agir enquanto profissionais de saúde.

Tipo de participação no estudo:

A sua participação neste estudo é voluntária. Pode levar o tempo que quiser para decidir se quer ou não participar neste estudo. Se decidir participar, ser-lhe-á pedido que assine o *Consentimento Informado*, onde confirma o seu acordo em participar.

Poderá decidir não participar ou poderá sair do estudo a qualquer momento, sem quaisquer obrigações, sem precisar de dar justificações e sem prejuízo dos seus cuidados médicos. Ou seja, qualquer que seja a sua decisão (participar ou não participar no estudo), não haverá qualquer alteração ou influência nos cuidados médicos que lhe serão prestados.

A sua participação no estudo não será remunerada.

O que terei de fazer se aceitar participar?

Depois de ler atentamente este documento e de assinar o consentimento, comprovando o seu acordo em participar neste estudo, ser-lhe-á pedido que responda a um (1) questionário

dividido em três (3) partes, um de caracterização demográfica, outro sobre as Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD) e outro sobre a Esperança (HHI-PT), que, na sua totalidade, deverão demorar cerca de meia hora a serem preenchidos. Se desejar, estes podem ser-lhe mostrados antes de decidir se quer participar ou não. Posteriormente estes serão entregues para proceder ao seu preenchimento, que posteriormente deverá entregar ao investigador.

A minha participação no estudo será mantida confidencial?

Os dados obtidos com a sua participação neste estudo serão totalmente confidenciais, sendo a sua identidade protegida por um número e destinam-se a ser usados apenas para este estudo.

A informação obtida não será utilizada para quaisquer outros fins.

O que irá acontecer aos resultados do estudo?

Este estudo pode ser publicado em Revistas Científicas ou divulgado em Congressos mas, sempre, sem revelar o nome dos participantes.

Depois de concluída a investigação poderá ter acesso aos seus resultados através de consulta pública do relatório ou contactando diretamente o investigador.

Riscos e benefícios da sua participação no estudo

A sua participação neste estudo não lhe trará qualquer risco ou benefício direto, embora o registo das suas respostas e a análise conjunta destas com as de outros participantes possa contribuir para uma melhor compreensão do impacto da doença na pessoa e possibilitar uma melhor intervenção de enfermagem.

Contacto para informação adicional:

Se tiver qualquer questão ou preocupação, agora ou em qualquer altura, sobre a sua segurança e direitos, poderá entrar em contacto com o investigador:

Carla Ramos: 969159629

Muito obrigada pela atenção disponibilizada.

ANEXO IV

- Consentimento Informado -

CONSENTIMENTO INFORMADO

Sufrimento e Esperança no Doente Oncológico Paliativo

Eu, abaixo-assinado _____

Fui informado de que o Estudo de Investigação acima mencionado se destina a avaliar os níveis sofrimento e esperança do doente oncológico em quimioterapia paliativa.

Sei que neste estudo está previsto o preenchimento de questionários e de formulários, tendo-me sido explicado em que consistem e quais os seus possíveis efeitos.

Foi-me garantido que todos os dados relativos à identificação dos Participantes neste estudo são confidenciais e que será mantido o anonimato.

Sei que posso recusar-me a participar ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Compreendi a informação que me foi dada, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas.

Aceito participar de livre vontade no estudo acima mencionado.

Também autorizo a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantindo o anonimato.

Participante no estudo:

Data

____/____/____

Assinatura

Investigador Responsável: Carla Sofia de Azevedo Ramos

Data

____/____/____

Assinatura

ANEXO V

- Autorização Institucional do Estudo -

Exm.^a Sr.^a

Enf.^a Carla Sofia de Azevedo Ramos

Hospital de Dia

ASSUNTO: Trabalho Académico – Mestrado - “**Sufrimento e Esperança no doente oncológico paliativo**” - *N/
REF.^a 252/12(191-DEFI/196-CES)

O Conselho de Administração do CHP **autoriza** a realização do estudo de investigação acima mencionado nesta Instituição, no Hospital de Dia, sendo Investigador Principal a Enf.^a Carla Sofia de Azevedo Ramos.

O estudo de investigação foi previamente analisado pela Comissão de Ética para a Saúde e pelo Gabinete Coordenador de Investigação do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHP, bem como pela Direcção de Enfermagem e Direcção Clínica, tendo obtido Parecer Favorável.

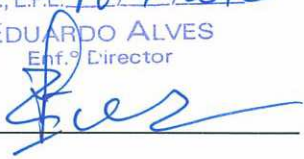
Cumprimentos,

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO
26/9/2012
Dr. SOLTARI ALLEGRO
Presidente
Dr. PAULO BARBOSA
Director Clínico
Enf.^o EDUARDO ALVES
Enfermeiro Director
Dr.^o ÉLIA GOMES
Vogal Executiva
Dr. PORTO GOMES
Vogal Executivo

* Em todas as eventuais comunicações posteriores sobre este estudo é indispensável indicar a nossa ref.^a.

APRECIÇÃO E PARECER PARA A REALIZAÇÃO DE TRABALHO ACADÉMICO - MESTRADO

Título: "Sofrimento e Esperança no doente oncológico paliativo"		Ref.ª: 252/12(191-DEFI/196-CES)
Protocolo/Versão:		Investigador: Enf.ª Carla Sofia de Azevedo Ramos Serviço de Hospital de Dia

DIRECÇÃO DE ENFERMAGEM: <input type="checkbox"/> NÃO SE APLICA <input checked="" type="checkbox"/> PARECER FAVORÁVEL <input type="checkbox"/> PARECER NÃO FAVORÁVEL Data: C.H.P., E.P.E. 18/9/2012 EDUARDO ALVES Enf.º Director 	DIRECÇÃO CLÍNICA: <input checked="" type="checkbox"/> PARECER FAVORÁVEL <input type="checkbox"/> PARECER NÃO FAVORÁVEL Data: 20/9/12  DR. SEVERO TORRES Adjunto do Director Clínico
---	---

Em conformidade. Pode ser autorizado

19 SET. 2012

Prof. Doutora MARGARIDA LIMA
Directora do DEFI

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

APRECIACÃO E VOTAÇÃO DO PARECER

Deliberação	Data: 12/9/2012	Órgão: Reunião Plenária
Título: "Sofrimento e Esperança no doente oncológico paliativo"		Ref.ª: 252/12(191-DEFI/196-CES)
Protocolo/Versão:		Investigador: Enf.ª Carla Sofia de Azevedo Ramos Serviço de Hospital de Dia

A Comissão de Ética para a Saúde – CES do CHP, ao abrigo do disposto no Decreto-Lei n.º 97/95, de 10 de Maio, em reunião realizada nesta data, apreciou a fundamentação do relator sobre o pedido de parecer para a realização de **Trabalho Académico - Mestrado** acima referenciado:

Ouvido o Relator, o processo foi votado pelos Membros da CES presentes:

Presidente: Dr.ª Luisa Bernardo
Vice-Presidente: Dr. Paulo Maia

Dr.ª Paulina Aguiar, Dr.ª Fernanda Manuela, Enf.ª Paula Duarte, Prof.ª Doutora Maria Manuel Araújo Jorge, Dr. Jorge Andrade da Silva

Resultado da votação:

PARECER FAVORÁVEL


A deliberação foi aprovada por unanimidade.

Pelo que se submete à consideração superior.

AUTORIZADO
Dr. Severo Torres
Adjunto do Diretor Clínico
Data: 26/10/2012

Data 12/9/2012

A Presidente da CES


Dr.ª Luisa Bernardo

Título: "SOFRIMENTO E ESPERANÇA NO DOENTE ONCOLÓGICO PALIATIVO"

SECRETARIADO PARA ESTUDOS DE INVESTIGAÇÃO (SEI)

☐ Recepção no SEI

10 JUL 2012

Ass.

R. S. P.

☐ Enviado ao DEFI p/ parecer

10 JUL 2012

Ass.

R. S. P.

☐ Enviado à CES p/ parecer

30/07/2012

Ass.

R. S. P.

☐ Enviado à Direcção Clínica p/ parecer

18/07/2012

Ass.

R. S. P.

☐ Enviado ao GIAD p/ gestão financeira

/ /

Ass.

/ /

☐ Enviado ao CA p/ autorização

18/09/2012

Ass.

R. S. P.

☐ Devolvido ao proponente s/ critérios de aceitação

/ /

Ass.

/ /

☐ Recebido parecer do DEFI

30/07/2012

Ass.

R. S. P.

☐ Recebido parecer da CES

12/09/2012

Ass.

R. S. P.

☐ Recebido parecer da Direcção Clínica

20/09/2012

Ass.

R. S. P.

☐ Recebido no GIAD

/ /

Ass.

/ /

☐ Recebida autorização do CA

26/09/2012

Ass.

R. S. P.

☐ Informado proponente da decisão

04 OUT 2012

Ass.

R. S. P.

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE (CES)

☐ Recepção na CES

30/07/2012

Ass.

R. S. P.

Enviado à CEIC, p/ parecer (se aplicável)

/ /

Ass.

/ /

☐ Enviado a CFT, p/ parecer (se aplicável)

/ /

Ass.

/ /

Parecer da CES ☒ Favorável ☐ Sob condição ☐ Desfavorável

12/09/2012

Ass.

R. S. P.

Observações

☐ Recebido parecer da CEIC

/ /

Ass.

/ /

☐ Recebido parecer da CFT

/ /

Ass.

/ /

☐ Reenviado ao SEI, p/ proceder

13/09/2012

Ass.

R. S. P.

COMISSÃO DE FARMÁCIA E TERAPÉUTICA (CFT)

☐ Recepção na CFT

/ /

Ass.

/ /

Parecer da CFT ☐ Favorável ☐ Sob condição ☐ Desfavorável

/ /

Ass.

/ /

☐ Reenviado à CES

/ /

Ass.

/ /

Observações

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO (CA)

☐ Recepção no CA

18/09/2012

Ass.

R. S. P.

Parecer do CA

☒ Autorizado ☐ Não autorizado☐ Reenviado ao SEI, p/ proceder

28/09/2012

Ass.

R. S. P.

Observações

DEPARTAMENTO ENSINO, FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO (DEFI)

☐ Recebido no Secretariado do GCI

10/07/2012

Ass.

☐ Reenviado ao SEI

30/07/2012

Ass.



GABINETE COORDENADOR DA INVESTIGAÇÃO (GCI)

Apreciação do GCI ☐ Favorável ☐ Sob condição ☐ Desfavorável

18-7-2012

A proposta de investigação foi analisada pelo GCI/DEFI, tendo
suscitado dúvidas pelo que foram solicitados esclarecimentos
à investigadora.

DEFI
Gabinete Coordenador de Investigação
(Análise de Estudos de Investigação)
Assinatura  N.º Mec. 666 18/7/2012
Assinatura _____ N.º Mec. _____

30-7-2012

A proposta de investigação foi reanalisada pelo GCI/DEFI
após a receção dos esclarecimentos solicitados
Por ser Favorável

DEFI
Gabinete Coordenador de Investigação
(Análise de Estudos de Investigação)
Assinatura  N.º Mec. 666 30/7/2012
Assinatura _____ N.º Mec. _____

Exmo. Senhor Presidente do Conselho de
Administração do CHP

Carla Sofia de Azevedo Ramos, a frequentar o I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos pela Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, na qualidade de Investigadora Principal, vem por este meio, solicitar a Vossa Ex^ª. autorização para realizar no Centro Hospitalar do Porto o Estudo de Investigação intitulado "O Sofrimento e Esperança no Doente Oncológico Paliativo", de acordo com o programa de trabalho e os meios apresentados em anexo.

Data

10/7/2012

Assinatura

Carla Sofia de Azevedo